Cnav Retraite & Action sociale
Sécurité sociale

Itinéraire de la rédaction en chef de Gérontologie et société : un nouveau binôme inattendu

Nicolas Foureur, Thibauld Moulaert

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 11 à 16
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0011

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-11?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

ÉDITORIAL

Itinéraire de la rédaction en chef de Gérontologie et société : un nouveau binôme inattendu

Nicolas FOUREUR
Médecin, directeur du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

Thibauld MOULAERT
Maître de conférences HDR de sociologie, Laboratoire PACTE UMR 5194, Responsable de l'équipe Justice sociale

Les lectrices et lecteurs de *Gérontologie et société* vont remarquer dans ce numéro que les personnes assurant la rédaction en chef de la Revue ont changé plus vite que prévu. Ce mouvement inattendu entre d'une certaine façon en résonnance avec les vieillesses inattendues dont traite ce numéro de la Revue.

En effet, depuis la reprise de publication par la Cnav en 2015, cette mission a été assurée par des binômes de médecin et sociologue en respectant une parité sur une durée de 4 ans correspondant à deux mandats consécutifs. L'aventure avait débuté avec Aline Chamahian et Dominique Somme (2015-2018), puis Aline Corvol et Frédéric Balard ont pris le relais (2019-2022). Depuis deux ans, c'est le duo composé d'Ingrid Voléry et de Nicolas Foureur qui a eu la joie et l'honneur d'assurer cette fonction. Ils ont pu ainsi accompagner la publication de six numéros dont un Varia. Ce numéro 173 paru au printemps 2024 s'est révélé illustratif de la façon dont la Revue accueille des sujets novateurs venant de disciplines diversifiées : ici par exemple le langage ou les productions culturelles alimentant les représentations de la vieillesse. Illustratif également de la valeur de la pluridisciplinarité, de l'envie de valoriser ces publications puisque les auteures et rédacteurs en chef ont été invités à plusieurs évènements dont le colloque « Les représentations de la vieillesse et du vieillissement : approches pluridisciplinaires », organisé par des collègues sociologues en mars 2025 à Caen ; puis le congrès « Représentations du vieillissement : arts, culture et société » organisé par la Société Francophone de Psychogériatrie et de Psychiatrie de la Personne Âgée qui se tiendra au mois de juin à Paris.

Ingrid Voléry et Nicolas Foureur ont ainsi creusé le sillon dessiné par leurs prédécesseurs (Foureur & Voléry, 2023). Et leur bonne entente leur a aussi permis de mettre en place quelques nouveautés qui leur tenaient à cœur. D'une part, il s'agit de toutes les productions écrites permettant de développer les débats interdisciplinaires dans

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

la Revue ainsi que des lectures d'ouvrages. Cela concerne des lectures critiques d'œuvres pouvant rencontrer un certain public au-delà de la Revue elle-même, permettant ainsi des échanges avec d'autres types de publications écrites (ex : À propos de l'ouvrage « Vie, vieillesse et mort d'une femme du peuple » de Didier Éribon [Voléry & Foureur, 2024]) ou encore d'œuvres au sens large du terme comme les documentaires (ex : « Vivre, c'est vieillir ». Un film sur la vie dans le vieillissement de Blandine Delcroix [Delcroix & Chamahian, 2024]). De tels échanges viennent fonder la nouvelle rubrique « Débat » qui peut aussi accueillir des échanges entre des personnes connues pour avoir des avis différents sur un thème (l'alcool en Ehpad par exemple[1]) ou entre des personnes que la revue invite à débattre (ex : débat dans ce numéro sur les vieillesses extraordinaires croisant les regards d'une biologiste, d'un sociologue, d'un philosophe et de deux gériatres). Ingrid Volery signera d'ailleurs la prochaine lecture critique dans le numéro 177 à paraître cet été à propos de « Sept vieilles dames et la mort » de Véronique Fournier. D'autre part, Ingrid Voléry et Nicolas Foureur ont lancé les webinaires intitulés « *Gérontologie et société* fait son numéro ». Pendant une heure, des autrices et auteurs ou coordonnatrices et coordonnateurs de la publication discutent d'un sujet en lien avec le numéro qui vient d'être édité. Ce format a pour objectif de faciliter l'accès à la revue et ses articles à des personnes ayant moins de temps ou l'habitude de le faire, tels que les professionnels des secteurs de la santé, du social et du médico-social, avec toujours l'objectif de permettre des échanges pluridisciplinaires. Ces webinaires rencontrant un certain public et un certain succès, plusieurs séances sont parfois organisées autour d'une même édition (ex : webinaire du 18 avril 2024 « *Des bars en Ehpad : promotion de la citoyenneté des résidents ou leurre potentiellement risqué ?* »). Merci à toutes et tous de s'être prêtés au jeu[2] !

Ingrid Volery et Nicolas Foureur ont aussi pu susciter et mener à bien, avec leurs collègues, deux appels à articles sur des sujets importants pour eux, à savoir et respectivement le genre pour Ingrid Voléry (« Le vieillissement au prisme du genre »[3]) et l'éthique pour Nicolas Foureur (« Quelles pratiques de l'éthique auprès des personnes âgées ?[4] »). Ils ont ainsi et une fois encore poursuivi le travail des binômes précédents (Foureur & Voléry, 2023).

Tout cela montre en quoi ces deux années ont été riches de par la présence notamment d'Ingrid Voléry qui finalement n'a pas candidaté à un second mandat. Nicolas Foureur, le comité de rédaction, l'équipe éditoriale en particulier, la remercient pour sa présence, son soutien, sa pertinence intellectuelle et sa dynamique constructive et apaisante.

---

1 À télécharger sur le site de la revue : https://www.statistiques-recherche.lassuranceretraite.fr/app/uploads/2024/12/GS175_rubrique_debat.pdf

2 Retrouver toutes les intervenantes et intervenants et les replays des webinaires sur le site de la revue : https://www.statistiques-recherche.lassuranceretraite.fr/recherche/?_sft_content_type=evenements

3 Numéro à paraître à l'été 2025 : https://www.statistiques-recherche.lassuranceretraite.fr/app/uploads/2023/12/AAA-n177_GS_Le-vieillissement_au_prisme_du_genre.pdf

4 Voir l'appel à articles en cours : https://www.statistiques-recherche.lassuranceretraite.fr/app/uploads/2025/04/Gerontologie-et-societe_AAA_180_Ethique.pdf

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Dans sa vie déjà longue et *mature*, diraient certains collègues anglophones (Biggs, 1999), la Revue va connaître un autre changement à travers la mise en place d'un nouveau binôme de rédacteurs en chef. Dans ce changement inattendu et après tergiversations concernant les impératifs que devraient respecter un binôme de personnes assurant la corédaction de la Revue, il a été décidé d'innover. Pour les deux années à venir, il s'agira d'un binôme de deux hommes, en gardant les deux disciplines habituelles, la sociologie et la médecine.

Nicolas Foureur poursuit donc l'aventure dans un second mandat. Dermato-vénéréologue de formation, il a rencontré la gériatrie assez rapidement dans son cursus et dirige depuis plusieurs années le Centre d'éthique clinique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Sa pratique de l'éthique lui a permis de mener des travaux cliniques, des recherches et des publications dans le champ des vieillesses, mais aussi, de tisser des liens avec un large réseau médico-social et associatif lié au vieillissement. Sa spécificité alliant le terrain et l'éthique, soutenant les collaborations avec différentes disciplines et entre professionnels et chercheurs, apporte une dimension capitale aux liens que la Revue entretient depuis toujours entre les sciences sociales et les sciences du vivant.

Thibauld Moulaert est le nouveau sociologue du binôme.

Thibauld Moulaert salue tout d'abord la corédaction en chef d'Ingrid Voléry : respectueuse des personnes et des sensibilités diverses en recherche, il est important de ne pas « invisibiliser » sa force de travail et son positionnement féministe qui nourrit, par la reconnaissance du savoir situé et donc de sa propre position dans les rapports sociaux, un œil particulièrement attentif aux inégalités en défaveur des femmes toujours saillantes au cœur de toutes les questions qui animent la Revue, un œil acéré quant aux réponses à formuler à partir de ce positionnement. En outre, l'animation de la revue par Ingrid Voléry et Nicolas Foureur dans un vif et riche dialogue a permis d'assurer une qualité scientifique dans une revue qui vise non moins que l'interdisciplinarité et le dialogue continu avec les mondes professionnels concernés et « intéressés » (Akrich *et al.*, 1988) au vieillissement. Ceci n'est pas le moindre des challenges car la sociologie n'est pas toujours « bonne conseillère » pour engager ce type de « manière de faire » avancer les connaissances sur les savoirs, les expériences et les pratiques professionnelles et institutionnelles qui fabriquent nos manières de vieillir au XXIe siècle.

C'est précisément dans cette trajectoire que Thibauld Moulaert s'inscrit avec la volonté de poursuivre le travail engagé par la communauté qui anime la Revue depuis un peu plus de dix ans et la transition que la Revue a connue suite à la dissolution de la Fondation Nationale de Gérontologie. C'est depuis la Belgique qu'il a assisté et contribué au fort investissement de sociologues dans cette aventure et dans une certaine forme de « scientifisation » accrue de la revue (importance de la lecture des articles originaux en double aveugle), tant en continuant à soutenir une forme de sociologie capable de (et désireuse de) dialoguer avec les autres disciplines de la connaissance, et ouverte aux formes plurielles de connaissances comprenant évidemment les savoirs professionnels. Son parcours en est un témoin : après une formation d'assistant social il entame un master, puis réalise une thèse de doctorat pour devenir Maître de conférences en sociologie, avec une Habilitation à diriger des recherches depuis 2024.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Pour avoir déjà travaillé ensemble au sein du comité de rédaction ces deux dernières années, Nicolas Foureur et Thibauld Moulaert veulent continuer d'animer la Revue dans l'objectif non seulement d'une approche interdisciplinaire mais aussi d'une approche à l'écoute et en dialogue avec la diversité des mondes professionnels gérontologiques. Ce dialogue continuera de se faire à travers les rubriques déjà bien connues que sont les « Articles Originaux », les « Perspectives et retours d'expériences » et les « Libres propos », mais aussi grâce à la poursuite du développement des nouvelles rubriques et supports de diffusion des connaissances précités (les rubriques « Débat » et « Note de lecture critique » et les webinaires « *Gérontologie et société* fait son numéro »). Ce travail a d'ailleurs déjà débuté à travers la fabrication du numéro 178 « Ce que l'animal fait au vieillissement »[5] coordonné par Thibauld Moulaert et Anne Marcilhac, Maîtresse de conférences en biologie du vieillissement.

Ce nouveau binôme ne pourra continuer seul à assurer sa mission de rédaction en chef, la présence des membres du Comité de rédaction dont les expertises sont nombreuses et précieuses, ainsi que l'accompagnement du Service de la coordination éditoriale sont indispensables. Ils remercient de leur soutien, l'ensemble de la communauté des chercheurs, enseignants-chercheurs, professionnels et associations travaillant sur le vieillissement et avec les personnes âgées. Il sera aussi intéressant de repérer comment à l'avenir et dès avec le numéro 179 « La parole des vieilles et des vieux – Qui ? Comment ? Pourquoi ? »[6]) coordonné par Dominique Argoud et Véronique Fournier, les voix des aînés seront aussi partie prenante de cet exercice collectif de réflexivité sur nos sociétés de la longévité.

Un nouveau binôme ne saurait se constituer sans réfléchir des projets communs. Si Nicolas Foureur assurera la corédaction en chef que pour les deux années de son second mandat, Thibauld Moulaert pourra candidater au renouvellement de son mandat dans deux ans. Ces passages de relai tous les deux ans n'entament pas la continuité nécessaire pour faire évoluer la Revue dans le respect de sa ligne éditoriale. Ainsi, pour les deux prochaines années au moins, de nouveaux chantiers vont être ouverts.

Même si la Revue est engagée depuis plusieurs années maintenant, bon gré mal gré, dans des dispositifs de mesure d'impact bibliométrique qui peuvent sembler peu opérants – voire absurdes – par les plus anciens auteurs et autrices qui ont pu éviter leurs fourches caudines, il faut bien avoir en tête que l'évaluation fait partie de la réalité de vie professionnelle d'une partie des auteurs de la Revue, que sont notamment les « jeunes chercheurs ». Ce n'est pas ici que nous allons discuter de l'ambivalence de ce terme dont la définition peut varier selon les contextes administratifs ou nationaux. Il n'empêche que pour qui souhaite s'engager dans la production de connaissances

[5] Numéro à paraître à l'hiver 2025 : https://www.statistiques-recherche.lassuranceretraite.fr/app/uploads/2024/01/GS_AAA_178_Animal-et-vieillissement.pdf

[6] Numéro à paraître au printemps 2026 : https://www.statistiques-recherche.lassuranceretraite.fr/app/uploads/2024/03/AAA_n179_GS_La_parole_des_vieilles_et_des_vieux.pdf

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

sur la vieillesse, le vieillissement et les âges les plus avancés de la vie (qu'il s'agisse d'une connaissance à visée pratique, transformative ou de type fondamental), la petite musique du « *publish or perish* »[7] occupe possiblement un bout de cerveau. C'est dans cet esprit que des efforts seront renouvelés quant au référencement de la Revue.

Le second point d'attention s'inscrit dans une conception de la science qui dépasse les frontières langagières et nationales (Moulaert, 2012). En effet, face à un monde en transformation et dont les évolutions font fi des frontières – pour le pire comme pour le meilleur – il paraît nécessaire de soutenir une culture de l'international dans l'ensemble des engrenages de la Revue, pour qu'elle se situe non seulement dans les sphères scientifiques et professionnelles francophones (ce qui est déjà un défi majeur), mais pour qu'elle nourrisse aussi les dialogues avec des espaces non francophones. Si l'espace anglophone domine actuellement, nous avons pu constater que les échanges avec lui, visibles dans le nombre croissant d'auteurs et de lecteurs de pays anglophones, grandissent depuis quelques années. Pour les renforcer encore et, dans l'idéal, les ouvrir aussi à d'autres langues et cultures, il faudrait mieux : 1) systématiser l'attention des porteurs de numéros thématiques pour qu'ils ou elles incluent, également, des références au minimum anglophones ; 2) encourager chaque membre du comité de rédaction à inciter des collègues étrangers à soumettre des articles ; 3) imaginer une rubrique où des « passeurs » pourraient traduire, en français, des notions, concepts, approches, méconnus dans l'espace francophone. Ces « passeurs » pourraient venir du comité de rédaction et pourraient rechercher dans leurs réseaux un ou une collègue à l'étranger pour collaborer sur un tel travail de transfert des savoirs. Questionner les dominations épistémiques, « provincialiser » le savoir européen, comme y incitent les études postcoloniales, voilà l'aiguillon d'une telle démarche.

Références

Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (1988). À quoi tient le succès des innovations ? 1 : L'art de l'intéressement. Gérer et comprendre. *Annales des Mines*, 11 & 12, 4-17. https://www.annales.org/gc/1988/gc-11-06-88/article-gc-juin-1988.pdf

Biggs, S. (1999). *The mature imagination. Dynamics of identity in midlife and beyond*. Open University Press.

Delcroix, B., & Chamahian, A. (2024). Vivre, C'est Vieillir. Un Film Sur la Vie Dans le Vieillissement. *Gérontologie et société*, *46*(174), 201-215. https://doi.org/10.3917/gs1.174.0201

Foureur, N., & Voléry, I. (2023). Creuser le Sillon… *Gérontologie et société*, *45*(170), 9-11. https://doi.org/10.3917/gs1.170.0009

Foureur, N., & Voléry, I. (2024). Des bars en Ehpad : promotion de la citoyenneté des résidents ou leurre potentiellement risqué ? *Gérontologie et société, 46*(175), 209-210. https://doi.org/10.3917/gs1.175.0209

[7] Voir le position paper « publier ou mourir » : https://harzing.com/resources/publish-or-perish

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Moulaert, T. (2012). Pourquoi les francophones préfèrent-ils la sociologie du vieillissement à la gérontologie critique ? *Gérontologie et société*, *35*(142), 81-99. https://doi.org/10.3917/gs.142.0081

Moulaert, T. (2024). *De la sociologie du « vieillissement actif en emploi » à la prise en compte de la citoyenneté dans l'action publique territorialisée Sociologie de l'action publique et quête des intermédiaires du vieillissement, Habilitation à Diriger des Recherches en sociologie (HDR)* (1-3 vol.). Université de Grenoble Alpes, ED SHPT.

Voléry, I., & Foureur, N. (2024). À Propos de L'ouvrage Vie, Vieillesse et Mort D'une Femme du Peuple de Didier Eribon. *Gérontologie et société*, *46*(173), 183-188. https://doi.org/10.3917/gs1.173.0183

e-mails auteurs

nicolas.foureur@aphp.fr
thibauld.moulaert@univ-grenoble-alpes.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Cnav Retraite & Action sociale
Sécurité sociale

Les accompagnements ordinaires à l'épreuve des vieillissements extraordinaires

Dominique Argoud, Marion Villez

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 21 à 32
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0021

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-21?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

AVANT-PROPOS

Les accompagnements ordinaires à l'épreuve des vieillissements extraordinaires

Dominique ARGOUD

Maître de conférences en sciences de l'éducation et de la formation,
Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche
sur les Transformations des pratiques Éducatives
et des pratiques Sociales (LIRTES),
Université Paris Créteil Val-de-Marne

Marion VILLEZ

Maître de conférences en sociologie,
Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche
sur les Transformations des pratiques Éducatives
et des pratiques Sociales (LIRTES),
Université Paris Créteil Val-de-Marne

En 2011, la revue *Gérontologie et société* publiait un numéro consacré aux « vieillesses ordinaires ». Geneviève Laroque justifiait ce choix en affirmant que « *la plupart des textes, articles, recherches sur la vieillesse s'intéressent d'abord à la vieillesse extraordinaire : la vieillesse fragilisée, malade, infirme, "dépendante"* » (p. 10). Or, disait-elle, la vieillesse est avant tout une vieillesse ordinaire qui ne se limite pas à la partie visible de l'iceberg que constitue la vieillesse de « *ceux qui sont aidés* » (Laroque, 2011, p. 10). Mais la vieillesse extraordinaire est plus communément assimilée, à rebours du profil dessiné par Geneviève Laroque, aux « super-vieux », c'est-à-dire à des personnes qui parviennent à vieillir longtemps, tout en conservant des caractéristiques supposées propres à la jeunesse (forme physique et intellectuelle, vitalité, endurance…). Autrement dit, il y aurait une sorte de vieillesse ordinaire, que l'on pourrait qualifier de normale. Et l'extraordinaire serait relégué aux deux extrêmes : soit un vieillissement qui a longtemps été qualifié de pathologique pour désigner les personnes particulièrement affectées par les vulnérabilités et les pertes d'autonomie, soit à l'inverse un vieillissement valorisant des profils de personnes âgées capables de vieillir tout en échappant aux stigmates de l'âge.

Aujourd'hui, les sciences humaines et sociales ont remis en question la frontière existant entre vieillesse ordinaire et vieillesse extraordinaire. En particulier, en s'attachant à prendre en compte la diversité des parcours et des contextes de vie, l'approche sociologique a déplacé la focale d'analyse sur les processus du vieillir et a dévoilé combien ces derniers dessinaient une réalité complexe et plurielle (Hummel *et al.*, 2014). Dans cette perspective, il n'est plus possible de définir une vieillesse ordinaire

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

dans la mesure où chaque façon de vieillir apparaît comme le résultat d'un ensemble de facteurs définissant des vieillissements qui sont à chaque fois singuliers. C'est ce que la revue *Gérontologie et société* mettait déjà en travail en 1991 à travers le numéro « Des vieillesses différentes ». Dans l'absolu, la vieillesse ne peut être qu'extraordinaire dans le sens où les configurations multiformes de l'avancée en âge définissent les contours d'un paysage éclaté empêchant d'identifier une quelconque « normalité » dans les processus du vieillir.

Qu'est-ce qu'un vieillissement extraordinaire ?

Les catégories habituelles pour appréhender la vieillesse sont donc de moins en moins opérantes et pertinentes, tout comme les catégories d'âge ou l'opposition entre « valides » et « dépendants ». Pourtant, force est de constater qu'il existe bien des vieillissements qui sortent de l'ordinaire. Ce numéro de *Gérontologie et société* cherche en réalité à donner un autre sens à la notion de vieillissement extraordinaire. En l'occurrence, il souhaite identifier et explorer ces situations nouvelles auxquelles la société en général et les professionnels en particulier ont à faire face. L'adjectif « nouvelles » doit cependant être relativisé : comme nous le verrons plus loin, il s'agit parfois de configurations anciennes mais qui sont restées relativement invisibles ou impensées. Ces situations, en devenant numériquement plus importantes, ou tout simplement en posant problème, acquièrent une visibilité qu'elles n'avaient pas jusqu'alors. Dans cette perspective, les travaux de recherche constituent souvent un aiguillon dans cette objectivation de l'invisible.

En pratique, l'extraordinaire – au sens de quelque chose qui sort de l'ordre commun – concerne des populations qui sont amenées à vieillir alors que, jusqu'alors, leur faible espérance de vie ne leur permettait pas d'atteindre un certain âge pour être considérées comme « vieilles » et/ou prises en charge dans le cadre des politiques publiques « vieillesse ». À cet égard, les personnes handicapées ont sans doute constitué une des premières populations dont le vieillissement a interrogé les normes de seuils d'âge et les pratiques professionnelles, comme en témoignent les deux numéros de la revue *Gérontologie et société* consacrés à cette problématique (*Âges et handicaps*, 2004 ; Delporte & Chamahian, 2019).

Mais l'extraordinaire ne se résume pas qu'à l'émergence de « nouveaux » publics vieillissants. Il concerne également des enjeux d'un genre nouveau qui sont parfois encore aujourd'hui des impensés de la part des pouvoirs publics, voire plus largement de la société dans son ensemble. L'extraordinaire bouscule en effet les normes existantes et donc les schémas de pensée. Ainsi, par exemple, la maladie d'Alzheimer est traditionnellement associée à la population âgée. Or l'existence de malades d'Alzheimer jeunes perturbe les représentations et pratiques ordinaires, aboutissant même à ce que les troubles associés soient perçus comme des signes de dépression ou de burn out. On peut également citer l'exemple des maladies sexuellement transmissibles auxquelles les gériatres ont parfois à faire face alors que ces dernières étaient traditionnellement associées à un public jeune. Ce sont aussi les soins médicaux ou paramédicaux qui doivent être prodigués au sein d'institutions qui n'ont pas été prévues à cet effet,

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

comme les prisons ou les foyers pour travailleurs migrants. Les prisons constituent un archétype dans le sens où la population qui y est accueillie se caractérise précisément par sa « jeunesse » puisque l'âge moyen des détenus est d'environ 34 ans (Touraut, 2015) ; mais la minorité vieillissante pose des problèmes insolubles à l'administration pénitentiaire et aux services gérontologiques (Touraut, 2019). Quant aux foyers pour travailleurs migrants (FTM), devenus des résidences sociales, s'ils ont historiquement accueilli un public jeune, ils sont aujourd'hui concernés par un public globalement vieillissant, tout au moins si l'on se réfère aux populations originelles des FTM. Or, pour différentes raisons, les services professionnels de droit commun parviennent difficilement à proposer des solutions d'accompagnement acceptées par les personnes concernées, qui préfèrent privilégier des modes d'arrangement plus informels pour vieillir sur place (Barou & Gallou, 2011 ; Oulai, 2023).

Un vieillissement qui bouscule les institutions et les cadres établis

En vieillissant, les « personnes âgées » ne sont pas l'apanage des institutions accueillant spécifiquement des personnes âgées. Et inversement, les services gérontologiques sont amenés à intervenir auprès de personnes qui, traditionnellement, ne sont pas identifiées comme des « personnes âgées ». Le vieillissement des populations met à mal un certain nombre de cadres établis, notamment dans le secteur social et médico-social. Pourtant, la question du brouillage des catégories dans les institutions n'est pas nouvelle. Dans son ouvrage sur les asiles d'aliénés, Anatole Le Bras nous rappelle que, déjà au XIXe siècle, « *le grand âge brouille les frontières entre normal et pathologique : comment distinguer les suites inévitables du vieillissement d'une véritable maladie mentale ?* » (Le Bras, 2024, p. 117). Il en résulte des catégories de populations – tels les « déments séniles » – jugées « *indésirables dans les deux espaces institutionnels* » (*ibid.*, p. 118). Sur le mode du transfert de « la patate chaude », elles sont alors susceptibles de faire l'objet de rejets mutuels de la part d'institutions désireuses de ne pas s'éloigner de leur vocation originelle et de subir ainsi une dépréciation en accueillant des personnes s'écartant du profil type. Mais le XXe siècle va partiellement résoudre cette question en multipliant les institutions et les corps professionnels spécialisés pour éviter ces « entre-deux », comme par exemple la gérontopsychiatrie dans le cas précédent. Le mode de structuration du secteur du handicap, en définissant une nomenclature très poussée des établissements et services correspondant chacun à des publics spécifiques, constitue une illustration de ce processus.

Mais la longévité accrue qui caractérise les sociétés modernes modifie cet équilibre institutionnel. Paradoxalement, une conséquence de cette logique de multiplication des institutions et professionnels sur fond d'organisation sectorielle est que des personnes se trouvent de plus en plus à la croisée de plusieurs secteurs d'action publique, au risque de ruptures dans leur parcours de vie et de soins. C'est le cas par exemple des personnes présentant des troubles du comportement dont l'origine « psychiatrique » ou « gériatrique » est mal définie et qui sont relativement jeunes au sein des structures pour personnes âgées. Le vieillissement, non seulement de la population en

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

général, mais également des publics vulnérables relevant du secteur social et médico-social, réintroduit une forme de brouillage catégoriel que l'on croyait avoir résolu par la spécialisation croissante de l'offre. Une réalité s'impose désormais aux yeux des professionnels : les publics accompagnés vieillissent. Incontestablement, le secteur du handicap a été le premier à en prendre conscience et, indépendamment des rapports publics et des travaux scientifiques sur la question, nombreux sont les travaux d'étudiants et de professionnels ayant produit des mémoires s'interrogeant sur les diverses voies – entre adaptation et spécialisation – face à cette situation.

Un autre élément a contribué à la prise de conscience de l'impact du vieillissement sur les dispositifs existants. C'est l'évolution plus générale des politiques publiques qui tendent à ne plus considérer la réponse spécialisée comme la panacée pour résoudre les problèmes sociaux et médico-sociaux. Au contraire, l'heure est plutôt à l'incitation à la transversalité et à la lutte contre les silos. Une nouvelle sémantique émerge pour guider l'action publique en privilégiant « *le parcours de l'usager* », « *la coordination et les réseaux* », « *la recomposition de l'offre* »… (Bloch & Hénaut, 2014). Bref, l'impensé devient pensable, même s'il laisse entière la question des moyens pouvant permettre une telle adaptation à cette nouvelle réalité sociale.

Un accompagnement ordinaire questionné par l'extraordinaire

Plus globalement, on constate que de nombreuses problématiques sanitaires, sociales, économiques peuvent affecter des populations avançant en âge, mettant ainsi à mal « l'ordre commun », c'est-à-dire les réponses ordinaires proposées par la société. Les normes sociales, tout comme les normes produites par les politiques publiques, sont de ce fait réinterrogées. En bousculant l'ordinaire, l'extraordinaire peut en effet faire évoluer les dispositifs publics et professionnels dont le fonctionnement ordinaire tend à être considéré comme moins pertinent. Cette sortie de l'ordinaire peut également résulter d'une volonté des communautés de personnes elles-mêmes de revendiquer une spécificité dans leur avancée en âge et donc dans les réponses attendues à leurs problématiques. Mais une telle mobilisation est loin d'être évidente. Comme l'a montré Charlotte Doubovetzky, les personnes concernées – notamment dans le domaine de la précarité – sont victimes d'une « confiscation symbolique » du droit de vieillir, n'étant pas en mesure de se représenter cette étape du cycle de vie (Doubovetzky, 2020, p. 81).

Dans ce numéro, nous avons l'ambition d'étudier les tensions que « l'extraordinaire » engendre, ce qu'il vient bousculer. En effet, les pouvoirs publics, les professionnels et plus globalement les divers intervenants se trouvent parfois en difficulté pour apporter une réponse appropriée à cette nouvelle réalité qui introduit des discordances par rapport à l'ordre institutionnel et professionnel établi. Cette situation aboutit à ce que certains publics ont le sentiment de ne jamais être au bon endroit pour bénéficier d'un accompagnement adapté, d'être dans un entre-deux. C'est ce que résume un article de Sophie Rouay-Lambert à propos des anciens SDF quand elle écrit : « *Trop vieux pour la rue, trop jeunes pour la maison de retraite* » (Rouay-Lambert, 2006).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Par conséquent, au-delà de l'irruption de ces « nouveaux » publics vieillissants, se pose la question de l'accompagnement, notamment professionnel, de la vieillesse extraordinaire. En ce sens, cela rejoint la définition qu'en donnait Geneviève Laroque en 2011 : il s'agit bien de populations dont les caractéristiques et la vulnérabilité nécessitent d'être aidées. Et cette nécessité croissante interpelle les différents acteurs quant à savoir s'il doit s'agir d'un accompagnement extraordinaire ou d'un accompagnement ordinaire ; autrement dit, d'une action spécifique ou au contraire relevant du droit commun. Or, comme nous l'avons mentionné précédemment, l'heure est moins à la création de nouveaux établissements et services spécifiques. Donc, d'un point de vue pratique, les vieillissements extraordinaires ne sont pas sans poser des problèmes et des questions aux professionnels. Ces derniers sont concrètement confrontés à une réalité les contraignant, en l'absence de solutions ou de financements institutionnels nouveaux, à devoir bricoler et expérimenter pour ajuster l'accompagnement proposé aux populations vieillissantes dont ils s'occupent (Uribelarrea, 2021). Ces dernières sont en effet, de fait, souvent accompagnées dans des dispositifs qui ne sont pas pensés pour les accueillir, autant du point de vue des locaux, que des moyens humains.

Dans ce contexte, les professionnels se retrouvent en première ligne pour faire face aux vieillissements extraordinaires. Ils sont d'ailleurs des contributeurs de ce numéro, parfois associés à des équipes universitaires pour tenter de mieux appréhender les enjeux liés à l'accompagnement d'un public relativement nouveau qui bouscule les pratiques et les dispositifs en place. Ce n'est pas un hasard si un grand nombre de contributions relèvent, de manière plus ou moins affirmée, de méthodologies de recherche-action. Mais au-delà des acteurs de terrain, des fondations, des fédérations et réseaux associatifs se mobilisent également (Aurore, 2016). En effet, il est dans leur rôle d'aider leurs équipes locales à se faire le relais des problématiques rencontrées vis-à-vis des pouvoirs publics. Sur ce registre, on peut citer par exemple l'action de plaidoyer menée par la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS) et la Fédération des établissements hospitaliers d'aide à la personne (FEHAP) visant à faire connaître la situation des personnes en situation de précarité confrontées au vieillissement (FAS & FEHAP, 2022). Le plaidoyer met ainsi en évidence le vieillissement prématuré affectant le public sans abri ou accueilli dans les institutions sociales spécialisées du fait de conditions de vie difficile, de parcours d'errance souvent ponctués d'addictions et de maladies chroniques. De son côté, la Fondation de France a investi la question du vieillissement des personnes ayant des troubles psychiques. Par le rapprochement de deux programmes (« personnes âgées » et « santé mentale »), la Fondation de France a lancé deux appels à initiatives (en 2021 et 2022) pour mieux accompagner les personnes vieillissant avec des troubles psychiques et sensibiliser à cet enjeu émergeant. L'objectif de ces appels à initiatives était de soutenir, financièrement et méthodologiquement, des démarches « pilotes » apportant des réponses nouvelles et mieux adaptées aux attentes et aux besoins des personnes vieillissant avec des troubles psychiques, de leurs aidants et des professionnels qui les accompagnent. Dans ce cadre, onze projets ont été soutenus, suivis dans le temps, et mis en lien pour favoriser le partage d'expériences.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Une valorisation des réflexions et pratiques face aux vieillissements extraordinaires

Dans un contexte de remise en cause – au moins sociologique – des processus de catégorisation de la vieillesse et de structuration sectorielle de l'action publique, il est intéressant d'examiner la réalité du vieillissement de ces groupes de population qui peuvent être des personnes ayant des problèmes de santé mentale, des personnes vivant en situation de grande précarité, des personnes en situation de handicap (physique, cognitif, sensoriel…), des personnes ayant le VIH, des personnes vivant en prison… En réalité, ce numéro n'a pas pour vocation d'aborder successivement tous les types de vieillissements extraordinaires et la manière dont les professionnels s'adaptent à l'altérité de ces personnes vieillissantes. En premier lieu, la liste des catégories de personnes situées en marge des dispositifs existants est infinie. Elle pourrait s'apparenter à une sorte d'inventaire à la Prévert, tout en s'avérant toujours incomplète. Mais surtout, ce serait faire fi du fait que « la marginalité » des publics par rapport aux établissements et services institués est rarement le résultat d'une vulnérabilité spécifique. Elle est beaucoup plus souvent la conséquence d'un cumul d'éléments, jusque-là peu associés à l'idée de vieillissement, qui fait que le profil des personnes entre d'autant plus mal dans les cases établies par les institutions (Banens, 2018 ; Delporte, 2018).

Les articles qui suivent visent autant à mieux éclairer le caractère extraordinaire du vieillissement de certaines populations vieillissantes qu'à questionner les pratiques des professionnels qui les considèrent comme de « nouveaux » publics. En sens inverse, il s'agira également de prendre en compte le point de vue des professionnels qui les accompagnent habituellement et qui s'interrogent sur les limites de leur action et des dispositifs existants. Dans tous les cas, l'objectif du numéro n'est pas d'aborder ces situations nouvelles comme des « problèmes », mais comme des situations inédites qui peuvent constituer, pour tous, des opportunités d'innovations pour insuffler de nouvelles expérimentations ou pratiques. À l'instar de l'invention des Cantous qui ont été pensés à l'origine pour répondre aux problèmes d'organisation posés par la présence de personnes désorientées au sein d'une maison de retraite, l'émergence de problématiques nouvelles peut en effet être le vecteur de réponses d'un genre nouveau émanant des acteurs de terrain.

Présentation des contributions du numéro

Le premier article de ce numéro est assez atypique par rapport aux articles suivants. C'est le seul article qui se centre sur un public vieillissant qui ne fait pas l'objet d'un accompagnement par des professionnels du secteur social ou médico-social. En effet, l'article de *Laurie Dinier*, (sociologie), *Vieillesses extraordinaires : l'expérience ambivalente des seniors au CrossFit*, se centre sur l'activité physique des personnes dites « âgées ». Dans un marché de la forme en plein essor, le programme CrossFit propose un entraînement de haute intensité mêlant renforcement musculaire, endurance et gymnastique. Si les cadres trentenaires sont majoritaires parmi les adeptes, certains, minoritaires,

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

ont plus de 50 ans. Dans le cadre d'une enquête qualitative, l'auteure s'intéresse à l'expérience extraordinaire de ces adhérents de CrossFit. Loin de l'image dominante du « senior » soucieux de préserver sa santé à travers une activité douce, ces adhérents souhaitent développer et maximiser leurs capacités physiques à travers ces pratiques intensives et compétitives. L'auteure montre comment l'ambivalence est au cœur de cette expérience. À la fois valorisante par l'admiration qu'elle suscite, cette expérience peut s'avérer douloureuse dans la mesure où le corps jeune et les performances qui y sont attachées restent la norme. En ce sens, l'article propose une approche du vieillissement extraordinaire plus proche de ce qui fonde généralement les représentations sociales communes, à savoir les personnes cherchant à échapper aux stigmates de l'âge. Mais en réalité, du fait du décalage qui s'insère entre la réalité vécue par ces « jeunes vieux » et la prégnance des normes dominantes, les mécanismes mis au jour fournissent une bonne illustration de la tension existante entre ordinaire et extraordinaire qui est explorée dans les contributions suivantes pour d'autres types de publics.

En l'occurrence, certaines des contributions de ce numéro se centrent sur les conditions de vie et d'accompagnement de personnes qui font l'expérience de vieillir alors même que, jusqu'alors, leur espérance de vie ne leur permettait ni d'atteindre des âges avancés et d'être considérées comme « vieilles » ni d'être confrontées aux effets du vieillissement (soit en en faisant l'expérience pour elles-mêmes, soit en étant témoins des effets du vieillissement de leurs proches). Deux articles s'intéressent ainsi aux personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle, plus particulièrement aux personnes vivant avec un syndrome de Down (ou trisomie 21).

Il est aujourd'hui bien documenté que les personnes vivant avec une trisomie 21 sont confrontées, de manière « précoce » au regard de ce qui est connu en population générale, aux effets du vieillissement, qui viennent donc s'ajouter au handicap préexistant. Et particulièrement, on sait qu'elles présentent une prévalence particulièrement élevée de la maladie d'Alzheimer et tendent à en déclarer les signes cliniques avant l'âge de 60 ans, parfois même autour de 40 ans. Dans ce contexte, l'article des sociologues *Muriel Delporte, Vincent Caradec et Aline Chamahian*, *Le défi du travail diagnostique de maladie d'Alzheimer dans l'accompagnement des personnes avec trisomie*, se centre sur les enjeux liés au travail diagnostique et sur la manière dont il vient bousculer les cadres et pratiques ordinaires des professionnels du champ du handicap, comme des professionnels de santé élaborant les diagnostics. Cet article éclaire les différentes tensions autour du diagnostic encore rarement établi pour ce public. Face à une maladie qu'ils méconnaissent encore largement, les professionnels travaillant dans des établissements et services du champ du handicap apprennent souvent par l'expérience à repérer les signes évocateurs de la maladie d'Alzheimer. Inutile ou difficilement concevable pour certains, l'engagement dans une démarche de diagnostic médical permet, pour d'autres, de sortir de l'incertitude, de mieux agir au quotidien et de prendre des décisions éclairées pour l'avenir. L'enquête auprès des professionnels de santé (gériatres, neurologues) sollicités pour élaborer ce diagnostic montre une très forte hétérogénéité dans leur niveau d'information sur la maladie d'Alzheimer chez les personnes vieillissant avec une trisomie et sur les démarches diagnostiques adaptées. Souvent initiées par des gériatres, ces démarches interrogent le périmètre d'exercice que la gériatrie se fixe traditionnellement.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Le second article consacré aux personnes vieillissant avec une trisomie 21 s'intéresse quant à lui au sentiment de solitude qu'elles peuvent vivre, faisant l'hypothèse qu'elles y sont particulièrement exposées. C'est ce que cherche à travailler l'étude exploratoire menée par *Lucie Vergez, Isabelle Tournier, Amandine Thibaud, Anais De Jesus, Christine-Vanessa Cuervo-Lombard* (psychologie) et qu'elles restituent dans leur article. Sont ici recueillies et mises en regard les expériences des personnes vivant avec une trisomie 21 elles-mêmes et celles de leurs proches sur ces questions. Si l'article met en exergue les ressources mobilisées/mobilisables par les personnes, il met en évidence différents facteurs de risque : la détérioration de leur état de santé et les effets du vieillissement, un réseau social réduit, la stigmatisation dont ils sont l'objet, le décès d'un proche. Compte tenu des caractéristiques du public enquêté, on notera le recours à une méthodologie très qualitative consistant à se centrer sur la situation de trois personnes et de leurs proches, à partir d'une étude pilote qui cherche à explorer le ressenti de professionnels d'un organisme spécialisé dans l'accompagnement des personnes porteuses d'une trisomie 21 (Centre Ressources Trisomie 21 des Pyrénées-Atlantiques), concernant le sentiment de solitude chez leurs clients les plus âgés.

Une autre contribution éclaire l'expérience des personnes vieillissant avec le VIH. D'une maladie fatalement mortelle, le VIH est devenu une maladie chronique, c'est-à-dire une maladie avec laquelle on vit et avec laquelle on vieillit. L'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH pouvant rejoindre celle de la population générale et la part de personnes malades âgées allant croissant. Cette évolution s'explique en particulier par les progrès thérapeutiques, l'efficacité des traitements et par les politiques volontaristes de dépistage. En revanche, bien que les situations soient diverses, les personnes vieillissant avec le VIH sont particulièrement fragilisées : leur vieillissement est plus précoce et associé à davantage de comorbidités. Dans ce contexte, une part croissante d'entre elles a recours aux services et établissements médico-sociaux (ESSMS). C'est particulièrement à ces personnes que *Geoffroy Garin, Marina Ole et Adrien Besseiche* (Gérontopôle Île-de-France) se sont intéressés. Leur article présente les grands résultats d'une étude (VIAGE) qu'ils ont menée en Île-de-France, grâce au soutien financier de Sidaction, auprès de personnes vieillissant avec le VIH accompagnées par des ESSMS, pour mieux comprendre leur perception du vieillissement, connaître leur situation, leurs besoins au moment de la perte d'autonomie. L'étude s'est aussi intéressée à leur entourage (proches et professionnels du secteur médico-social). Il ressort que les personnes interrogées ont une grande lucidité sur leur condition, tout en étant éloignées des systèmes de prévention et de soins. Centrées sur leurs besoins immédiats, elles sont peu préparées au vieillissement précoce et à la perte d'autonomie, et ont peu anticipé leurs besoins futurs. Agir pour une meilleure anticipation est, aux yeux des auteurs, le levier principal d'action pour que les personnes séropositives aient « *les mêmes chances que le reste de la population face à la perte d'autonomie* » (p.112 de ce numéro). Les personnes vieillissant avec le VIH rencontrées partagent la vision négative de l'Ehpad. Comme le montrent Muriel Delporte, Vincent Caradec et Aline Chamahian à propos des personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle, il ressort aussi que la première expérience d'accompagnement qu'ont les personnels des Ehpad rencontrés d'une personne âgée séropositive est souvent déterminante quant à la manière dont ils aborderont par la suite cette question.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Deux contributions se penchent ensuite sur la question de la précarité. L'article de *Marthe Clair Démétrios, Arielle Bernard-Viseux et Isabelle Sénécal* (association les Petits Frères des Pauvres), *Vieillissement et grande précarité : la double peine des personnes âgées sans-abri*, propose un retour sur l'action menée par l'association les Petits Frères des Pauvres auprès de personnes âgées sans domicile. Selon les auteurs, ce « public » peut être qualifié d'extraordinaire tant il est confronté à des difficultés de non-accès à un logement décent, de limitations liées au vieillissement et à une vie à la rue. Particulièrement vulnérables, les personnes sans-abri échappent aux dispositifs classiques d'accompagnement et d'hébergement pour les personnes âgées. Dès les années 1990, face au constat du nombre croissant de personnes vieillissantes à la rue et de l'inadaptation des réponses apportées, l'association a initié une réflexion pour développer un accompagnement multidimensionnel, social et relationnel, des personnes de plus de 50 ans dont la situation de grande précarité a un retentissement sur le logement. Ont ainsi été créées des équipes dites d'« Accompagnement Vers le Logement ». Leur objectif est la mise à l'abri et l'accès à un logement pérenne, individuel ou collectif. Les auteures montrent que, pris entre différentes politiques publiques, elles-mêmes rattachées à des institutions différentes, l'accompagnement de ces personnes impose un travail en réseau (avec les acteurs de la santé et du logement social notamment), et des réponses « sur mesure ».

À partir d'une réflexion ancrée dans le contexte lyonnais, le second article permet d'aborder la question de la précarité sous un autre angle. Celui des personnes qui abordent la retraite en cumulant des difficultés psycho-sociales, économiques (chômage, invalidité partielle, intérim, surendettement, isolement relationnel, etc.). Dans leur article *Comprendre et dépasser les obstacles à l'accompagnement social de la précarité*, *Vincent Rialle, Nicole Borie et Laurence Langer-Sautière* présentent les résultats d'une recherche-action (ECOVIP) fondée sur un partenariat entre l'Université Grenoble Alpes-AGEIS, le Centre Psychanalytique de Consultations et de Traitement de Lyon et la Ville de Lyon auxquels ils sont respectivement rattachés. Les auteurs font le constat de la précarisation croissante des personnes ayant entre 50 et 64 ans, et du malaise des professionnels des réseaux d'accueil et d'accompagnement psychosocial confrontés à cette précarité. La recherche-action qu'ils présentent s'est fixé deux objectifs : comprendre les causes de ce phénomène, et inventer, avec les professionnels concernés, de nouvelles pistes de travail pour un meilleur accompagnement psychosocial et accès aux droits. Sont ainsi mis en exergue les effets croisés de l'évolution des conditions de travail, de la croissance des inégalités sociales, de l'âgisme, et des limites des réponses institutionnelles.

Dans un « libre propos » est abordé le problème du vieillissement et de la perte d'autonomie en prison. Le nombre de personnes âgées incarcérées augmente alors même que les conditions de leur accueil restent insatisfaisantes, en dépit de la mobilisation de personnels pénitentiaires et soignants (locaux inadaptés, accès aux soins et aux évaluations gériatriques limités, etc.). Dans leur libre propos, *Yvain Auger, Anna Bouchara, Aline Chassagne, Céline Guillemaud, Adrien Kerkache et Ali Khelout* dénoncent le fait que, si la loi prévoit des aménagements ou suspensions de peine pour les personnes dont l'état de santé est incompatible avec les conditions d'incarcération, les

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

obstacles à son application sont encore trop nombreux. Pour eux, rendre possibles ces aménagements est « une nécessité éthique ». Ils appellent à une évaluation de l'autonomie des personnes âgées avant toute décision d'incarcération ; à la création d'un réseau d'accompagnement des personnes âgées dépendantes sortant de prison ; au développement de peines alternatives à l'incarcération pour les personnes âgées ; ainsi qu'à une étroite collaboration entre administration pénitentiaire et tutelles de la Santé et acteurs du secteur des personnes âgées pour accompagner les sorties de prison.

Pour conclure, deux contributions spécifiques ont été sollicitées. Tout d'abord, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a été interpellée pour apporter une présentation synthétique des différents travaux de recherche qu'elle a été amenée à soutenir au cours de ces dernières années. En effet, alors que les contributions précédentes s'appuient sur le point de vue des acteurs de terrain, il nous semblait utile de voir en quoi une caisse nationale de protection sociale – devenue une branche de sécurité sociale – s'employait à produire de la connaissance pour guider l'action des pouvoirs publics. De fait, il s'avère que la CNSA, à travers notamment l'action de sa Direction de la prospective et des études, a engagé de nombreuses recherches visant à mieux éclairer les impensés de l'action publique. Sa volonté de combler un manque de connaissances relatif à ces vieillissements extraordinaires constitue un vecteur pour qu'au-delà des actions de plaidoyer entreprises par les réseaux associatifs puissent être prises en considération par les pouvoirs publics de nouvelles réalités sociales impliquant un réajustement des orientations politiques et institutionnelles. En l'occurrence, il apparaît que les recherches soutenues par la CNSA dans des domaines variés (vieillissement de personnes handicapées, migrantes, atteintes du VIH…) mettent en évidence un cumul de vulnérabilités qui mettent en tension les catégories et pratiques professionnelles. Et en retour, ces situations peuvent être sources de non-recours aux droits de la part des personnes concernées.

Enfin, pour clore ce numéro, les rédacteurs en chef *Ingrid Voléry et Nicolas Foureur* ont initié un débat pour discuter du concept de « vieillissement extraordinaire ». En sollicitant un philosophe, un sociologue, une biologiste et deux gériatres, il s'agissait de confronter les points de vue disciplinaires sur leurs représentations de ce phénomène. Ce faisant, le « débat » de la revue offre des perspectives de réflexion pouvant permettre à chacun de se décentrer par rapport à sa vision disciplinaire pour envisager des éléments plutôt inattendus et de découvrir des manières différentes d'aborder le sujet.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Références

Âges et handicaps (2004). *Gérontologie et société*, *27*(110). https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3?lang=fr

Aurore (2016). *Les angles morts de la solidarité. Les enjeux du vieillissement*. Synthèse du colloque du 13 octobre 2016. https://www.aurore.asso.fr/documents/638

Banens, M. (dir.) (2018). *Vieillir avec le VIH. Seniors séropositifs entre précarité, solitude et sérénité*. Pepper & L'Harmattan.

Barou, J., & Gallou, R. (2011). Vieillir et mourir en Afrique ou en France ? Regards croisés de deux générations d'immigrés subsahariens. *Gérontologie et société, 34*(139), 117-145. https://doi.org/10.3917/gs.139.0117

Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.bloch.2014.01

Delporte, M. (2018). *Vieillir avec des troubles psychiques : des difficultés croissantes, un manque de réponses adaptées*. Rapport CREAI Hauts-de-France-CREHPSY Hauts-de-France. https://www.creaihdf.fr/wp-content/uploads/2024/09/etude_vieillir_avec_des_troubles_psychiques.pdf

Delporte, M., & Chamahian, A. (dir.). (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles [numéro thématique]. *Gérontologie et société*, *41*(159), (2). https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2?lang=fr

Des vieillesses différentes (1991). *Gérontologie et société*, *14*(56), https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-1991-1?lang=fr

Doubovetzky, C. (2020). Vieillissement et précarité : des inégalités au regard des représentations. *Gérontologie et société*, *42*(162), 71-82. https://doi.org/10.3917/gs1.162.0071

Fédération des acteurs de la solidarité & Fédération des établissements hospitaliers d'aide à la personne (FEHAP) (2022). *Plaidoyer : Vieillissement et précarité*. https://www.federationsolidarite.org/wp-content/uploads/2022/12/PlaidoyerVF.pdf

Hummel, C., Mallon, I., & Caradec, V., (2014). *Vieillesses et vieillissements : regards sociologiques*. Presses universitaires de Rennes. https://doi.org/10.4000/books.pur.68351

Laroque, G. (2011). *Édito : Vieillesses ordinaires*. *Gérontologie et société, 34*(138), 8-12 https://doi.org/10.3917/gs.138.0008

Le Bras, A. (2024). *Aliénés. Une histoire sociale de la folie au XIX^e siècle.* CNRS Éditions.

Oulai, M. (2023). *Projet de vie au moment de la retraite des personnes vivant au sein des Foyers de Travailleurs Migrants : du temps de l'accueil en Foyer au temps du repos en structure d'hébergement pour personnes âgées ?* Mémoire de master Direction d'établissements et de services pour personnes âgées, UPEC.

Rouay-Lambert, S. (2006). La retraite des anciens SDF. Trop vieux pour la rue, trop jeunes pour la maison de retraite. *Les Annales de la recherche urbaine*, (100), 136-143. https://doi.org/10.3406/aru.2006.2657

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Touraut, C. (2015). Corps vieillissants en prison : expérience des personnes détenues « âgées ». *Gérontologie et société*, *37*(148), 111-122. https://doi.org/10.3917/gs1.148.0111

Touraut, C. (2019). *Vieillir en prison. Punition et compassion.* Champ social.

Uribelarrea, G. (2021). La dernière demeure. Accompagner les personnes sans abri en fin de vie dans un hébergement médicalisé. *Retraite et société*, (85), 43-59. https://doi.org/10.3917/rs1.085.0044

Vieillesses ordinaires. (2011). *Gérontologie et société*, *34*(138). https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-3?lang=fr

e-mails auteurs

argoud@u-pec.fr
marion.villez@u-pec.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Vieillesses extraordinaires : l'expérience ambivalente des seniors au CrossFit

Laurie Dinier

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 37 à 54
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0037

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-37?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Vieillesses extraordinaires : l'expérience ambivalente des seniors au CrossFit

Laurie DINIER
Doctorante en sociologie,
Laboratoire des Sciences Sociales du Politique
(LaSSP ; EA 4175)
ATER, Faculté des Sciences du Sport
et du Mouvement Humain (F2SMH),
Université de Toulouse

Résumé – Alors que le vieillissement en bonne santé de la population est un enjeu croissant de nos sociétés occidentales, le regard porté sur l'activité physique (AP) à destination des seniors reste majoritairement forgé par un corps médical prônant la modération. Cette étude, à travers dix entretiens semi-directifs menés avec des adhérents de CrossFit âgés de 50 à 86 ans, propose un autre éclairage sur la vieillesse : il ne s'agit pas de conserver et préserver son corps, mais au contraire de développer et maximiser ses capacités physiques. Ainsi le CrossFit apparaît comme un terrain fertile pour explorer chez les seniors l'expérience du phénomène d'« écart d'âge statutaire » en matière d'activité physique et sportive. Cette notion apparaît fondamentale dans le vécu des enquêtés, de leur inscription à leur pratique *in situ*. Si dans un premier temps elle entrave l'accès initial à la pratique, elle permet ensuite aux seniors de jouir d'un statut particulier, les plaçant dans une position ambivalente entre valorisation et domination.

Mots clés – écart d'âge statutaire, vieillesse, valorisation, domination, activité physique

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Abstract – Extraordinary aging: Older adults' ambivalent experiences with CrossFit

While the healthy aging of the population is a growing issue in Western societies, the perception of physical activity for older adults is still largely shaped by a medical profession that advocates moderation. This study, through ten semi-structured interviews with CrossFit members aged 50 to 86 years, takes another view of old age: The focus switches from preserving one's body to developing and maximizing one's physical capacities. CrossFit therefore appears to be fertile ground for exploring the experience of the "statutory age gap" in physical activity and sports among older adults. This notion appears fundamental in the experience of the respondents, from their registration to their practice in situ. If, at first, it hinders access to the activity, it then enables older adults to enjoy a special status in the gym, placing them in an ambivalent position between admiration and domination.

Keywords – statutory age gap, old age, admiration, domination, physical activity

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

Avec une projection d'un tiers de la population française métropolitaine âgée de 60 ans et plus en 2050 (Brutel, 2002), le vieillissement de la population pose des défis économiques et sociaux croissants.

Face à cette réalité démographique, les politiques publiques ont commencé, au milieu des années 1990, à s'intéresser à l'Activité Physique (AP) comme moyen de promouvoir un « *vieillissement en bonne santé* » (Moulaert, 2018). L'effet positif de la pratique d'une AP sur la santé des personnes âgées est de fait avéré : diminution des risques de maladies chroniques (Vuillemin, 2012), maintien ou amélioration de la plasticité cérébrale (Temprado, 2018), lien social conservé (Morales Gonzales *et al.*, 2018), recul du seuil de dépendance (Moulaert, 2018), etc.

Pour autant, l'AP à destination des seniors ne peut se défaire des représentations sociales associées au corps vieillissant, perçu majoritairement à l'aune de sa vulnérabilité. En effet, le passage à une société industrielle capitaliste a bouleversé le regard sur les seniors, assimilés principalement à leur défaillance productive (De Beauvoir, 1970). Les dispositifs institutionnels, les politiques publiques et les représentations culturelles ont ainsi favorisé « *un processus d'incorporation des capacités liées à l'âge* » (Rennes, 2020, p. 736). L'âge est donc bien plus que le nombre d'années écoulées à partir de sa naissance ; il est à la fois âge biologique entendu comme « *le processus corporel de croissance et de vieillissement* » (Rennes, 2019, p. 110) et âge social, c'est-à-dire « *un statut et une position par rapport à une succession d'étapes conventionnelles du parcours de vie* » (Rennes, 2019, p. 110). Par un alignement perçu entre âge calendaire, biologique et social, l'injonction à la modération s'impose dans l'AP à destination des seniors, tant au niveau institutionnel, comme le montrent les recommandations de l'OMS (Moulaert, 2018), qu'au cœur des pratiques. Par exemple, dans les Ehpad où « *les pratiques proposées aux personnes âgées restent éloignées de l'idée du "recul de limite"* » (Feillet, 2018, p. 83). De même, les sportifs en bonne santé sont progressivement écartés des formes de pratiques intensives par leur entourage familial et médical (Hénaff-Pineau, 2018). Il s'agit finalement d'être un senior actif, soucieux de sa santé et privilégiant les activités douces et sans risque. C'est donc au croisement de cette double prescription, entre action et mesure, que se dessine le portrait du « bon senior ».

Dans les faits, le rapport à l'AP des seniors s'accroît depuis ces quarante dernières années et montre une certaine adéquation entre les recommandations institutionnelles invitant à la modération, et les motivations de bon nombre de seniors qui, à partir de 50 ans, cherchent principalement à se maintenir en forme tout en se préservant des blessures et des pratiques à fort engagement physique (Burlot & Lefèvre, 2009 ; Maillot *et al.*, 2018).

Pour autant, la multiplicité des expériences du vieillissement montre qu'il ne saurait exister un « *senior générique* » (Pierre *et al.*, 2015). Les classifications de Rylee Dionigi (2015) sur des athlètes seniors australiens engagés dans des sports individuels[1], de Jérémy Pierre, Christine Caluzio et Pierre-Olaf Schut (2015) sur des seniors

[1] Il distingue les « *redlingers* », personnes ayant pratiqué plus jeune une AP qu'ils ont abandonnée avant de reprendre à un âge avancé, les « *continuers* », ayant pratiqué tout le long de leur vie, et les « *late boomers* » devenant actifs tardivement.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

franciliens[2], et d'Emmanuelle Tulle qui prolonge ces travaux en y intégrant des facteurs contextuels pour expliquer les bifurcations de carrière des seniors pratiquant régulièrement une AP (Tulle, 2018), convergent pour souligner la diversité des profils sportifs chez les personnes âgées. Ainsi, certains seniors minoritaires, en s'engageant dans des pratiques compétitives et intensives, questionnent la continuité entre âge calendaire, biologique et social, et témoignent d'un « *écart d'âge statutaire* » (Rennes, 2021). Entendue comme « *le fait, pour des personnes de même cohorte, d'être chronologiquement décalées – « asynchrones » – dans l'accomplissement de telle ou telle étape attendue eu égard de leur âge civil* » (Rennes, 2021, p. 48), cette notion renvoie à des aspects variés, allant de l'atteinte de certains jalons sociaux (obtention de diplôme, du permis de conduire, d'un métier, etc.) à l'acquisition de compétences, notamment sportives. Si les activités physiques et sportives apparaissent donc comme un terrain favorable pour comprendre ces phénomènes, les travaux cités précédemment s'intéressent davantage à la « carrière » des seniors sportifs plutôt qu'à leur modalité concrète de pratique et aux représentations associées à ces formes d'engagement. À notre connaissance, seule Pia-Caroline Hénaff-Pineau (2018) aborde la question des seniors extraordinaires d'un point de vue statistique en donnant la parole à des sportifs âgés de 72 à 89 ans s'illustrant en tennis ou en athlétisme dans des compétitions locales à nationales. Si le public cible s'éloigne *a priori* par sa dimension compétitive du regard porté sur le corps vieillissant, l'angle de l'article questionne également les pratiques au regard des injonctions sanitaires en montrant finalement que seuls les seniors sportifs de haut niveau peuvent échapper aux injonctions d'adaptation et de modération formulées par l'entourage familial et médical. En somme, les articles qui ne considèrent pas les pratiques physiques et sportives des seniors dans une logique de santé publique demeurent peu nombreux. Ceux explorant d'autres pistes se concentrent sur les carrières menant à l'AP au grand âge, mais taisent les pratiques concrètes, en particulier des seniors engagés dans une activité intense mais non compétitive. Les logiques sociales déterminant ces vieillesses sportives extraordinaires, tout comme l'expérience des personnes concernées, restent donc largement à explorer.

Ces dernières années, les activités du marché de la forme ont connu un essor considérable (Millington, 2016). Parmi elles, la marque CrossFit s'est bâti une réputation fondée sur le dépassement perpétuel de ses limites tant physiques que mentales (Favier-Ambrosini *et al.*, 2023). Autrement dit, par une hybridation de mouvements de gymnastique, d'haltérophilie et de sports d'endurance, le CrossFit cherche à préparer ses athlètes à « *n'importe quelle éventualité physique* » (CrossFit LLC, 2021, p. 2). Il ne s'agit pas de « préserver » le corps et ses capacités physiques, mais au contraire de les développer, les maximiser, dans une logique de « *no pain, no gain* »[3] d'origine nord-américaine. Par sa philosophie, le CrossFit semble donc *a priori* très éloigné des recommandations générales faites aux seniors, prônant prudence et modération.

[2] Les auteurs font ressortir trois profils de pratiquants : « sport-passion », pratiquant depuis toujours, « néo-sportifs », arrivant plus tardivement pour des raisons de santé et d'affiliation sociale et pratiquant avec plaisir, et « sport santé », engagés pour une dimension hygiénique sans plaisir ressenti.

[3] « On n'obtient rien sans peine »

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

En 2017 Matthieu Quidu supposait que le CrossFit attirait principalement les jeunes cadres issus des classes dominantes (Quidu, 2017). Lors d'une précédente étude réalisée en 2020 auprès de 1035 pratiquants de CrossFit en France, nous avons pu confirmer et affiner cette hypothèse sur le profil type des adeptes. Il s'agit majoritairement de jeunes adultes (75 % entre 18 et 39 ans), hautement diplômés (34 % titulaires d'un bac+5), occupant des postes de cadres ou professions intellectuelles supérieures (31 %) et avec une répartition équilibrée entre hommes et femmes. Selon cette même étude, les « 50 ans et plus » ne représentent que 5,5 % des pratiquants (Dinier, 2020). Dès lors, les seniors qui choisissent de pratiquer le CrossFit sont extraordinaires du point de vue statistique, à la fois par rapport à leur tranche d'âge, car la majorité des seniors sont inactifs (Tulle, 2018) ou s'orientent vers des activités douces (Burlot & Lefèvre, 2009), mais également par rapport à leur choix de pratique, le CrossFit, au sein duquel les cadres trentenaires sont majoritaires.

Alors que le nombre de *boxs* de CrossFit ne cesse d'augmenter en France, passant de 350 en 2017 (Quidu, 2017) à 650 en 2023 (Favier-Ambrosini *et al.*, 2023), il s'agit d'interroger ici la place particulière qu'occupent les seniors dans ces structures. Plus précisément, le décalage suscité par leur inscription puis leur engagement dans une pratique intensive prisée par les jeunes, et les effets de cet écart d'âge statutaire sur leur expérience au sein des *boxs*, structure notre questionnement.

Après une présentation des conditions méthodologiques de l'enquête, le premier temps de l'article illustre comment l'écart d'âge statutaire perçu constitue un frein à l'inscription des seniors au CrossFit. Le rôle des autrui significatifs apparaît alors crucial afin d'amener ce public à dépasser ses propres croyances en matière de vieillesse.

Dans un second temps centré sur l'engagement des seniors au cœur de la pratique, nous montrerons comment l'écart d'âge statutaire façonne une expérience ambivalente du vieillissement, oscillant entre valorisant et domination.

Méthodologie

L'enquête s'appuie sur un panel d'une quarantaine d'entretiens au sein duquel dix entretiens semi-directifs (d'une durée moyenne de 1h20) menés avec des personnes âgées de 50 à 86 ans ont été sélectionnés pour le présent article. Différentes thématiques ont été abordées : types et usages de pratique, entourage, regard sur la pratique, regard sur le corps, etc.

Le tableau 1 offre un aperçu des attributs essentiels des participants à l'étude, tout en préservant leur anonymat par une présentation volontairement générale des informations.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Tableau 1 – Caractéristiques générales des enquêtés

Prénom	Âge	Catégorie socio-professionnelle	Ancienneté de pratique	Socialisation sportive antérieure
Loïc	50	Cadre et profession intellectuelle supérieure	2 ans	Activités physiques de pleine nature
Valérie	54	Profession intermédiaire	7 ans	Activités de forme et d'entretien de soi
Li	55	Cadre et profession intellectuelle supérieure	2 ans	Multisport
Léa	56	Sans emploi (ex-cadre)	4 ans	Sport d'endurance & Activités de forme et d'entretien de soi
Faustine	59	Retraitée (ex-employée)	8 mois	Activités de forme et d'entretien de soi
Catherine	60	Profession intermédiaire	6 ans	Activités physiques de pleine nature
Guilhem	65	Cadre et profession intellectuelle supérieure	6 ans	Activités physiques de pleine nature
Jeanne	67	Artisane commerçante et cheffe d'entreprise	6 ans	Sport individuel d'endurance
Nicole	71	Retraitée (ex-employée)	1 an	Activités de forme et d'entretien de soi
Ginette	86	Retraitée (ex-ouvrière)	8 mois	Sport individuel d'endurance

Ainsi, les enquêtés sélectionnés sont issus de catégories sociales diversifiées, avec une surreprésentation des classes supérieures. En effet, 40 % des personnes interrogées occupent ou ont occupé des postes de cadre. Cette proportion s'aligne avec les résultats de l'enquête quantitative précédemment réalisée (Dinier, 2020), identifiant 38,6 % de cadres parmi les pratiquants de CrossFit âgés de 50 ans et plus. Leur fréquence (entre 1 et 5 fois par semaine, moyenne à 3 fois) et leur ancienneté (entre 8 mois et 7 ans, moyenne à 3 ans et demi) de pratique sont hétérogènes. Leurs passés sportifs ne révèlent pas non plus de trajectoires linéaires et homogènes, et englobent des pratiques diverses, mais tous attestent d'une expérience sportive au moins une fois dans leur vie. Pourtant, malgré des socialisations antérieures hétérogènes, leur expérience d'un vieillissement extraordinaire au CrossFit révèle de nombreuses similitudes que cet article s'attache à étayer.

En effet, en dépit du large spectre des réalités sociales et biologiques incluses dans la catégorie des « 50 ans et plus », cette dernière est apparue pertinente pour appréhender les seniors au CrossFit. « *La catégorisation d'un individu comme jeune ou vieux est relationnelle et contextuelle* » (Rennes, 2019, p. 112), et il n'est pas rare que dans le sport les catégories d'appréciation de la vieillesse se décalent, conduisant d'autres études à considérer que la catégorie « senior » débute à partir de 50 ans (Burlot & Lefèvre, 2009).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Au CrossFit, c'est en croisant les facteurs internes (sensations corporelles) et externes (regard des autres) amenant à l'expérience du vieillissement au sein d'un milieu où les trentenaires sont majoritaires que la catégorie des « seniors » se dessine. Ainsi, si dès 40 ans s'opère un premier basculement dans l'appréhension du vieillissement par les pratiquants, à 50 ans la rupture est nette. L'âge devient central dans le rapport à la pratique et la considération des groupes sociaux qui la composent. Par conséquent, l'ensemble des « seniors » regroupe une pluralité d'âges appréhendés comme un groupe relativement uniforme par contraste avec les « jeunes ». Ces éléments conduisent à des expériences du vieillissement qui partagent de nombreuses ressemblances au sein d'une discipline où « les 50 ans et plus » font figure d'exceptions.

(Re)pousser la porte de la *box* et du temps : vaincre ses représentations grâce aux proches

Pour les seniors rencontrés, s'engager dans une pratique physique en opposition avec les représentations traditionnelles du vieillissement ne va pas de soi. Oser franchir la porte de la *box* est pour beaucoup un processus demandant de dépasser les représentations élitistes et dangereuses de la discipline. Se dessine alors en creux l'incorporation des injonctions sanitaires en matière d'AP à l'encontre des seniors et la difficulté à s'engager dans une pratique les plaçant dans une posture d'écart d'âge statutaire. C'est alors sous l'impulsion de proches, ancrant la pratique dans une réalité connue et accessible, que la barrière va être franchie.

L'écart d'âge statutaire perçu : un frein à l'inscription

L'âge est cité expressément comme facteur limitant l'entrée dans la pratique dans la quasi-totalité des cas.

> *Y a l'âge, j'arrivais proche des 50, je me disais « en fait je suis trop vieux »* [...] *j'avais un peu cette barrière de l'âge qui me gênait.*
> (Loïc, 50 ans)

> *Je n'osais pas par rapport à mon âge.*
> (Nicole, 71 ans)

Derrière la problématique de l'âge, des thématiques plus précises apparaissent, comme la question de l'intensité et de la difficulté des exercices qui renvoient en creux à ses propres capacités physiques perçues. L'écart entre les supposés attendus de la discipline et la représentation de son état de forme physique fait obstacle à la pratique des seniors.

> *Je voyais ça comme une pratique réservée à des jeunes, des trucs supers durs, violents, hyper cardios... pas forcément adaptés à des nanas de plus de 50 piges tu vois !* [...]
> *Je pensais pas que j'allais pouvoir faire du CrossFit.*
> (Léa, 56 ans)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Pour moi c'était vraiment pour des personnes comment dire… super en forme quoi ! […] *Je pensais que c'était pour des jeunes, que pour des jeunes en pleine forme.*
(Nicole, 71 ans)

Une deuxième forme d'argumentaire s'articule autour de la croyance en une pratique non sécuritaire qui alimente les peurs et représentations négatives sur la pratique, freinant alors l'engagement des seniors. Cette perception du CrossFit vient pour la plupart du visionnage d'images compétitives représentant des performances hors norme.

Mes deux filles font du CrossFit. […] *Et quand je regardais ça, je leur disais « mais vous êtes complètement malades, c'est un truc de fou, vous allez vous blesser ». Vraiment j'avais une très mauvaise opinion sur le CrossFit* […] *et puis bon je les voyais soulever des trucs…. tu te dis « ouais bon quand même ! »*
(Li, 55 ans)

Ma fille s'est mise à faire du CrossFit. Alors là, mon mari lui parlait plus ! fin, il fallait pas aborder le terme CrossFit, parce que quand on a regardé les vidéos, on s'est dit « ça va… Elle va se fracasser avec ce truc-là ». […] *La représentation était très mauvaise parce qu'on voyait les gens sur YouTube qui levaient des poids très lourds. On se disait « c'est pas possible ! ».*
(Catherine, 60 ans)

Le visionnage de ces images, en particulier le déplacement de charges lourdes, entraîne une forte distanciation avec la pratique, perçue d'abord comme dangereuse pour ses proches. En effet, à ce stade, la plupart des seniors ne s'imaginent pas en tant que pratiquants de CrossFit, cette discipline n'étant pas assimilée à leur champ des possibles. Leur âge, une pratique trop intensive et non sécuritaire dessinent aussi par miroir leur incorporation des représentations traditionnelles de l'AP à destination des seniors : il s'agit de privilégier les activités douces et sans risque. Ainsi, malgré une augmentation de l'offre d'AP à destination des seniors, les représentations traditionnelles sur la vieillesse ont suivi des transformations plus lentes (Duprat-Kushtanina, 2015 ; Tulle, 2018).

Pour autant, si les proches, pour la plupart jeunes, peuvent alimenter dans un premier temps la distanciation avec la pratique par l'écart générationnel ressenti, ils contribuent aussi à élargir le champ des possibles en matière d'AP et d'accès au CrossFit.

Les proches : un facteur clef d'engagement

L'ensemble des pratiquants seniors arrivent à la pratique par un recrutement de proche en proche. Il s'agit pour la moitié de leurs enfants, eux-mêmes pratiquants, qui finissent par convaincre leur parent de réaliser une séance d'essai. Pour d'autres, il est question de personne de confiance : auxiliaire de vie, ostéopathe, formatrice, etc. Dans tous les cas, ce sont des autrui significatifs qui font rentrer progressivement la pratique dans la propre réalité des seniors, la détachant des performances hors

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

norme visionnées en ligne. Le crédit alloué à la parole des proches et les effets positifs ressentis sur ces derniers finissent par convaincre les seniors de sauter le pas et de s'engager dans une séance découverte, illustrant alors souvent un phénomène de socialisation ascendante (Lobet & Cavalcante, 2014).

> *Elle* [l'auxiliaire de vie, ndlr] *me dit « il faut y aller, faut y aller !* [au CrossFit, ndlr] *» J'ai dit « mais je sais rien faire », « on vous fera voir ! »* [...] *Alors quand c'était comme ça, je me disais « bon de toute façon puisqu'elle m'a dit que je pouvais le faire... j'y vais. »*
> (Ginette, 86 ans)

> *Moi la première fois que j'y suis allée c'est parce qu'Hector* [son fils, également pratiquant, ndlr] *me tannait depuis un an. Lui il y était, ça avait l'air de lui plaire. Il m'a dit « tu devrais essayer, c'est pas mal ! »* [...] *J'y suis allée un peu à reculons, en me disant « bon, je sais pas trop ce que je vais foutre là-dedans ». J'avais comme beaucoup une méconnaissance, voilà.*
> (Léa, 56 ans)

Dans la majorité des cas, ce mode d'accès à la pratique donne à voir un phénomène de socialisation « inversée » (par rapport aux modalités classiques d'influences des parents vers les enfants) où les plus jeunes importent des innovations sociales et culturelles dans leur famille. Ainsi, l'arrivée du CrossFit dans ces parentèles relève d'une « *confrontation des générations* [qui] *crée dans la majorité des familles des aires d'influences* [où] *le changement introduit par la jeunesse gagne ainsi, par onde de choc, les autres générations* » (Attias-Donfut, 2000, p. 661). Ainsi, la possibilité pour les seniors de s'engager dans une pratique les plaçant en position d'« asynchronie » par rapport à leur tranche d'âge se construit progressivement par un travail des proches.

Quels rôle et place occupent-ils ensuite au sein de ces structures où les jeunes trentenaires sont majoritaires ?

Expérimenter par la pratique un écart d'âge statutaire : un vieillissement entre valorisation et domination

Si la préoccupation du « bien vieillir » en étant physiquement et socialement actifs n'est pas totalement absente de l'investissement des enquêtés au CrossFit, cette dernière est doublée d'objectif de dépassement de soi et de progression, caractéristiques du milieu de pratique. Ainsi, la position d'asynchronie des seniors ne se limite pas à leur simple présence dans une pratique où les jeunes cadres sont majoritaires, mais se révèle aussi par leur type d'engagement au cœur de ces structures.

Dans un milieu où les seniors demeurent extraordinaires, leur position est alors ambivalente : admirés et valorisés, ils subissent également une double domination par les performances réalisées et par une distance éprouvée aux normes corporelles dominantes.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Un dépassement de soi qui force l'admiration

Être en forme, se dépasser : un double objectif conciliable

On retrouve chez les seniors engagés au CrossFit l'objectif de garder une bonne santé physique, psychique et sociale, en lien avec la définition de l'OMS (1946).

> *Ma motivation c'est de garder une bonne condition physique, de me vider la tête et de voir du monde.*
> (Li, 55 ans)

Pour certains, ces motivations sont explicitement reliées à leur vieillissement et semblent se resserrer autour de la dimension physique.

> *La finalité c'est quand même d'être en forme le plus longtemps possible.* [...] *J'aimerais être autonome physiquement et...valide, le plus longtemps possible.*
> (Léa, 56 ans)

Ainsi, à travers une logique d'engagement portée sur la santé dans ses dimensions plurielles, les seniors au CrossFit témoignent d'une sensibilité au « vieillissement en bonne santé » relayé par les politiques publiques (Moulaert, 2018). Leurs motivations font également écho sur ce point à celles observées chez d'autres pratiquants âgés engagés dans des activités physiques plus modérées (Maillot *et al.*, 2018).

Pour autant, leur motivation à la pratique ne saurait se restreindre à une logique sanitaire et renvoie également à l'importance du dépassement de soi et du recul de leur limite.

> *J'arrivais à tenir, en fait j'étais super content d'arriver à tenir les entraînements.* [...] *Même si à chaque fois que j'y allais, je me disais « putain est-ce que tu vas y arriver ?!* [...] *T'as envie d'y retourner parce que t'as envie de dépasser tes limites.*
> (Loïc, 50 ans)

> *On fait des trucs qu'on ne ferait pas autrement, on se challenge.*
> (Jeanne, 67 ans)

Cet intérêt pour le dépassement de soi les distingue en cela de l'engagement de la majorité des autres seniors physiquement actifs (Maillot *et al.*, 2018). Toutefois, cette perspective dépend de certaines conditions contextuelles.

Un cadre propice au recul de ses limites

L'environnement humain de la pratique est un facteur prépondérant du dépassement de soi des seniors au CrossFit.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Le coaching tout d'abord, par l'attention aux postures, l'adaptabilité des mouvements, et les encouragements prodigués leur permet de pratiquer dans une logique sécuritaire et de trouver des challenges en décalage optimal avec leur niveau.

> *Ce qui m'a aidé c'est vraiment déjà les coachs que je trouvais vraiment top. Au début j'étais là « putain j'suis une merde » voilà. Je me souviens Luc* [le coach, ndlr] *il m'engueulait quand je disais ça,* [...] *et je trouve que c'est vachement bien !* [...] *Ils te disent, voilà, le mot qu'il faut quand il faut, et c'est des trucs qui font que ça te pousse.*
> (Loïc, 50 ans)

> *On m'adaptait tous les mouvements pour moi, tout en me faisant progresser, et ça j'ai vraiment apprécié. Être corrigée au niveau des postures, tout le temps, ça m'a beaucoup aidé.*
> (Jeanne, 67 ans)

L'importance du soutien de la communauté dans le travail d'engagement corporel visant à dépasser ses limites est ensuite soulignée par l'ensemble des pratiquants, et tous relatent des souvenirs plus ou moins marquants.

> *À la fin j'ai eu un groupe de gens qui ne me connaissaient pas* [les larmes lui montent aux yeux] *tu vois, rien que d'en parler* [rire] [...] *les gens t'encouragent. Et ça c'est un truc extraordinaire* [...] *c'est quelque chose que je n'avais jamais vécu* [...] *et là t'arrives dans un endroit, bon, tu fais un truc, tu fais ce que tu peux. Tu peux pas faire un burpees parce que c'est horriblement dur quand t'en as jamais fait, et à la fin* [...] *que des gens que je connaissais pas une heure avant, se mettent autour de toi, et te, te crient dessus, mais avec bienveillance, et t'encouragent, j'ai trouvé ça super.*
> (Léa, 56 ans)

> *Tout l'environnement est exceptionnel.* [...] *y a pas « ah oui mais j'ai fait et pas toi, na-na-na », non, ça existe pas ça. Tout est... « si allez vas y ! tu vas pouvoir y arriver. Bon allez Ginette, on commence comme ça, et on finit ! » et on le fait. C'est ça qui est intéressant.*
> (Ginette, 86 ans)

Leur âge n'entraîne donc pas une transformation de la logique interne de l'activité. Comme les autres, ils sont encadrés, encouragés et poussés par un groupe bienveillant les conduisant à rechercher le recul de leurs limites. Ainsi, alors que les études montrent que l'engagement dans une AP dans le but exclusif de lutter contre le vieillissement n'est pas pérenne (Pfister, 2018), au CrossFit c'est bien le plaisir lié au challenge et au dépassement de soi dans le cadre d'une communauté de pratique qui constitue un facteur d'engagement, et surtout de maintien, dans l'activité.

Le dépassement de soi se traduit également par le souhait de maîtriser des mouvements cibles. Ces derniers se rapprochent plus ou moins des standards de la discipline en fonction du niveau de compétence des seniors dans l'activité. Pour autant chacun se situe dans une logique de progression et de projection vers l'avenir.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Y a des filles qui se suspendent… J'ai dit « ah quand je ferai ça moi… ! » eh ben je l'ai fait ! se mettre et puis redescendre au machin en fer là [aux barres de gym, ndlr].
(Ginette, 86 ans)

Un challenge pour moi ça sera par exemple de faire 4 toes to bars[4]*, ça c'est un objectif atteignable.*
(Guilhem, 65 ans)

Objectiver ses progrès dans et en dehors de la box

L'ensemble des seniors pratiquants de CrossFit notent une évolution de leurs capacités physiques. Celle-ci s'objective en premier lieu par une amélioration de leurs performances au sein de la *box.* Comme pour les objectifs fixés, la progression dépend du niveau de compétence des adhérents.

Par exemple l'overhead squat[5]*, je n'arrivais pas avec le PVC*[6] *au départ. C'est Joan* [son coach, ndlr] *qui m'a fait progresser. J'arrivais pas à descendre et à lever mes bras* […] *donc il me l'a fait faire avec le PVC en me faisant asseoir sur un ballon. Et puis après on a enlevé le ballon, on a gardé le PVC, puis on a mis une barre légère, et puis petit à petit… mais j'y ai mis, avant de faire un overhead squat, je pense que j'ai mis, en vrai j'ai dû mettre 2 ans* […] *et maintenant j'y arrive avec 15 kg.*
(Jeanne, 67 ans)

Pour autant, c'est en dehors de la box que cette progression prend tout son sens. Ainsi, c'est la fonctionnalité de leur engagement dans le CrossFit qui est soulignée et qui s'apprécie dans des activités quotidiennes ou de loisirs.

C'est incroyable la différence. Moi j'habite au premier étage, et souvent bon j'avais du mal à monter les étages, UN étage hein ! […] *Maintenant je monte les escaliers, ça me gêne pas. J'essaie même depuis quelque temps de les monter deux par deux* [rire].
(Nicole, 71 ans)

Leur engagement montre ainsi un autre visage de la vieillesse où le développement de son potentiel est toujours d'actualité, rompant avec l'idée réductrice d'un déclin linéaire irréductible. Cette dernière, largement relayée par les politiques publiques, témoigne du monopôle médical sur l'appréhension de la vieillesse (Delalandre & Collinet, 2018). Ces témoignages et les applications fonctionnelles dont ils rendent compte invitent alors à repenser les politiques de prévention de la vieillesse majoritairement médicalisées.

[4] Mouvement de gymnastique consistant à se suspendre à une barre puis à lever les jambes jusqu'à ce que les orteils entrent en contact avec la barre.

[5] Mouvement d'haltérophilie consistant à descendre en squat avec le maintien d'une barre au-dessus de la tête, bras tendu.

[6] Tube en plastique pouvant remplacer les barres d'haltérophilie pour l'apprentissage d'un mouvement lorsque la charge est trop lourde.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Un mode d'engagement suscitant fierté et admiration

Le dépassement de soi, objectivé par des progrès notables, est source de fierté chez l'ensemble des seniors rencontrés.

> *Je suis content d'être arrivé à progresser. De me dire « putain, j'ai réussi à faire 2 ans de CrossFit, à arriver à faire des trucs que j'arrivais pas à faire avant, et je continue de progresser ». C'est hyper gratifiant.*
> (Loïc, 50 ans)

> *Je suis fière de moi* [rire] *et c'est ça en fait : on… on reprend confiance, tu vois ? Tu te dis « bon ben quand même, c'est pas parce que tu as 70 ans ou 80 ans que tu peux pas faire ce genre de choses »* […] *et ça c'est vachement motivant.*
> (Nicole, 71 ans)

L'importance de l'impact du CrossFit sur l'estime de soi des seniors est indéniable et semble s'accroître avec l'avancée en âge. En effet, le vieillissement peut induire un sentiment de mise au placard social (Caradec, 2003). L'investissement dans le CrossFit permet le maintien de « prises » sur le monde (Caradec, 2014), soutenu par le développement de compétences perçues comme inatteignables.

Si l'engagement des seniors dans le CrossFit est source de fierté, cette dernière est accentuée par une valorisation extrinsèque de leurs habiletés au regard de leur âge par des plus jeunes, valides et performants.

> *Je suis bien intégrée, tout le monde me connaît* […] *Y a plein de minettes qui viennent me dire « putain si je pouvais être comme toi à ton âge ». Voilà, ça fait plaisir, on le prend comme un compliment.*
> (Léa, 56 ans)

> *Souvent les jeunes viennent nous dire « ah qu'est-ce qu'on aimerait être comme vous à votre âge ! Vous êtes nos modèles.* […] *Ah on aimerait être comme vous à cet âge-là ».*
> (Catherine, 60 ans)

C'est par une confrontation des images d'une vieillesse dégradée véhiculée dans l'imaginaire collectif à celle de ces seniors en forme, que les plus jeunes valorisent l'engagement des seniors au CrossFit. Ainsi, leur écart d'âge statutaire est ici positivement perçu. Alors que dans la plupart des cas, l'adulte ne se reconnaît pas dans le senior (De Beauvoir, 1970), en cet endroit l'image véhiculée d'une vieillesse convenable permet une projection de soi et une considération de l'autre.

Au sein d'un milieu où ils sont minoritaires, les seniors peuvent alors devenir de véritables mascottes, mises en avant sur les réseaux sociaux. Si l'on ne peut nier l'utilisation marketing de cette image, permettant d'aller chercher un autre public jusque-là peu présent dans les *box* de CrossFit, cette valorisation a aussi des répercussions positives sur l'estime de soi des seniors et leur intégration au sein des salles.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Il y avait un jeune là cet été qui est resté longtemps [...]
il faisait beaucoup de photos, de films, qu'il mettait sur internet
et c'était sympa aussi. Tout le temps je me retrouvais sur le site [rire].
Alors on me les envoyait, parce que moi j'y vais pas souvent [...]
ils me disaient « bravo Nicole ! »
Je disais « quoi ? » « va voir ! » [rire] *c'était sympa.*
(Nicole, 71 ans)

Le revers d'une vieillesse extraordinaire : domination productive et corporelle

Malgré un écart d'âge statutaire source de fierté pour soi et pour les autres, la position des seniors au sein des salles de CrossFit est ambivalente. Au sein d'un milieu où les jeunes trentenaires sont en position hégémonique, ils subissent aussi de manière plus insidieuse une double domination.

Une domination objective par les performances réalisées

La première forme de domination subie par les seniors interrogés s'objective dans les performances réalisées au sein d'un environnement où se mélangent tous les niveaux, les genres et les âges.

En fait il faut quand même l'accepter de dire « voilà, j'y vais, à mon âge je suis une grosse merde, je repars à zéro quoi. Tout le monde est meilleur que moi.
(Loïc, 50 ans)

Si tu vas là, dans ce sport-là, en voulant être dans les standards des mouvements et te mesurer à des gens qui ont 20, 30 ans de moins que toi, faut changer tout de suite. Tu vas être malheureuse, tu vois, voilà. Moi j'ai jamais fait un Rx[7] *de ma vie, et j'en ferai probablement jamais.*
(Léa, 56 ans)

Ainsi, confrontés de manière répétée à des performances supérieures aux leurs, les seniors rencontrés mettent en garde contre les effets délétères d'une comparaison à autrui. Cette situation est renforcée par le déroulement de l'activité qui annonce des standards de mouvements (appelés *« Rx »*) calés sur les potentialités de jeunes sportifs.

[7] Au début du WOD, la succession de mouvements à réaliser est présentée avec les standards *Rx* homme et femme. Ces standards concernent majoritairement les poids à mettre sur des mouvements d'haltérophilie ou l'exécution de certains mouvements en gymnastique. Si la réalisation des standards *Rx* n'est pas possible, des adaptations en *Inter* ou *Scale* sont proposées en fonction du niveau de compétence.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Les seniors de l'étude ont tous fini par accepter cette domination de performance en se recentrant sur eux-mêmes, au terme d'un processus plus ou moins long.

> *Dans mes 6 ans de pratique de wod, il y a eu deux périodes. Il y a eu une première période où j'ai voulu tout faire. J'ai vu les jeunes de votre âge faire et j'ai voulu faire. Je me suis pas mesuré à moi-même, je me suis mesuré à d'autres.* [...] *Et c'est là où je me suis blessé aussi* [...] *La 2e période c'est la période où tu te dis « moi je vais faire ce que moi je pense pouvoir faire »* [...] *Au début on ne comprend pas l'esprit du CrossFit : c'est une affaire qui est personnelle et ce n'est pas une affaire de mesure par rapport à d'autres, du moins certainement à notre âge.*
> (Guilhem, 65 ans)

Ainsi si leur progression leur ouvre un horizon des possibles, ce dernier n'est pas déconnecté du vieillissement qu'ils observent et les maintient dans une position où leurs performances restent dominées par des athlètes au sommet de leur forme et des standards de mouvements élevés. La comparaison à autrui peut alors avoir des effets néfastes sur leur santé, dans sa composante psychique en touchant leur estime d'eux-mêmes, et dans sa dimension physique, en augmentant le risque de blessure.

Le topless : une domination corporelle symbolique

Bien que la diversité des profils corporels de pratiquants de CrossFit soit soulignée par les seniors, une hiérarchie implicite positionne les corps athlétiques et musclés au sommet de la pyramide. Cela se traduit par des gestes anodins, notamment le fait de pratiquer en *topless*, c'est-à-dire torse nu ou en brassière. En apparence, rien ne réserve cette pratique aux corps les plus valorisés dans l'enceinte du CrossFit, et la tolérance à l'égard des différences corporelles est même soulignée par les seniors de notre enquête.

> *Il n'y a pas de regards* [...] *On ne te juge pas* [...] *On ne regarde pas si t'es en train de remonter ton pantalon parce que tes bourrelets l'ont fait descendre.*
> (Valérie, 54 ans)

En pratique pour autant, aucun ne s'autorise à enlever son haut. Si de prime abord des justifications fonctionnelles sont avancées, en insistant par exemple sur une moindre sudation, les réponses font ensuite apparaître l'incorporation de normes de beauté stigmatisant les corps âgés. Ces injonctions corporelles concernent les hommes et les femmes enquêtés, mais ces dernières semblent plus lourdement insister sur les marques corporelles du temps qui passe. Elles témoignent en cela de la pression plus forte exercée sur les femmes, en particulier les femmes vieillissantes, en matière de présentation de soi (Héritier, 1996 ; Jarthon & Durand ; 2015).

> *Pour moi c'est impossible* [de pratiquer en brassière, ndlr] *parce que, parce que déjà, déjà j'ai 54 ans* [...] *la peau elle perd de son élasticité.*
> (Valérie, 54 ans)

> *Je ne pratique jamais torse nu. J'ai toujours un polo* [...] *Un peu de retenue.*
> (Guilhem, 65 ans)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

J'aurais 20 ans de moins je le ferais [enlever le t-shirt, ndlr], *voilà* [rire] *mais après la ménopause c'est vrai que la peau elle n'est pas ce qu'elle était avant quoi. Non c'est disgracieux, on n'est pas obligé de l'étaler.*
(Jeanne, 67 ans)

Ainsi, à l'instar de la pratique des seins nus sur la plage (Kaufmann, 1995), le *topless* au CrossFit associé à un imaginaire de liberté et de décontraction est en réalité régi par un code de conduite et des catégories d'analyse binaires opposant notamment les jeunes et les vieux, les toniques et les distendus, et dans une moindre mesure, les hommes et les femmes. Le corps vieillissant porte alors les stigmates (Goffman, 1975) du temps qui passe qu'il s'agit de préserver à l'abri des regards sous un t-shirt. En cela, les seniors subissent une domination symbolique par l'irréductible distance entre leur corps et les corps jeunes, athlétiques et musclés, valorisés dans l'enceinte du CrossFit.

Conclusion

Alors que le vieillissement en bonne santé de la population est un enjeu croissant de nos sociétés occidentales, le regard porté sur l'AP à destination des seniors reste majoritairement forgé par un corps médical prônant la modération. Cette étude, en s'intéressant aux seniors s'engageant au CrossFit propose alors un autre éclairage sur la vieillesse : il ne s'agit pas de conserver et préserver son corps, mais au contraire de développer et maximiser ses capacités physiques. Ainsi, le CrossFit apparaît comme un terrain fertile pour explorer chez les seniors l'expérience du phénomène d'écart d'âge statutaire en matière d'activité physique et sportive. Cette notion apparaît fondamentale dans le vécu des enquêtés, de leur inscription à leur pratique *in situ*. Si dans un premier temps elle entrave l'accès initial à la pratique, elle permet ensuite aux seniors de jouir d'un statut particulier, les plaçant dans une position ambivalente entre valorisation et domination. Les vieillesses extraordinaires proposées par ces seniors sont alors admirées, car elles contrebalancent les effets d'une assignation à une vieillesse tant sociale que biologique. Pour autant elles font aussi l'objet d'une double domination au sein d'un milieu où les jeunes sont surnuméraires. L'irréductible écart de performances produites et le renvoi à un corps marqué par le temps peuvent alors peser négativement sur le vécu de certains seniors[8].

Références

Attias-Donfut, C. (2000). Rapports de générations. Transferts intrafamiliaux et dynamique macrosociale. *Revue française de sociologie*, *41*(4), 643-684. https://doi.org/10.2307/3322701

[8] Les seniors *Rx* ou *Élite*, correspondant aux niveaux de maîtrise les plus élevés de la discipline, ne sont pas ici questionnés en raison de leur nombre très restreint.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Brutel, C. (2002). La population de la France métropolitaine en 2050 : un vieillissement inéluctable. *Économie et Statistiques*, (355-356), 57-71. https://www.insee.fr/fr/statistiques/1375921?sommaire=1375935

Burlot, F., & Lefèvre, B. (2009). Le sport et les seniors : des pratiques spécifiques ? *Retraite et société*, (58), 133-158. https://doi.org/10.3917/rs.058.0133

Caradec, V. (2003). Être vieux ou ne pas l'être. *L'Homme et la Société*, *147*(1), 151-167. https://doi.org/10.3917/lhs.147.0151

Caradec, V. (2014). Transitions du vieillissement et épreuve du grand âge. Dans C. Hummel, I. Mallon, & V. Caradec, *Vieillesses et vieillissements : regards sociologiques* (pp. 273-288). Presses universitaires de Rennes. https://books.openedition.org/pur/68498?lang=fr

CrossFit LLC. (2021). *CrossFit, Certificate Course L1. Guide d'entraînement du niveau 1*. http://library.crossfit.com/free/pdf/CFJ_L1_Guide_french.pdf

De Beauvoir, S. (1970). *La vieillesse*. Gallimard.

Delalandre, M., & Collinet, C. (2018). Activité physique et prévention des chutes, entre médicalisation et capacitation. *Gérontologie et société*, *40*(156), 35-50. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0035

Dinier, L. (2020). *Le CrossFit : Un « corps raccord » avec sa classe et son genre ? Influence des rapports sociaux de sexe, de classe et de génération sur les profils et usages de pratiques au CrossFit* [Mémoire de Master 2]. Université Rennes 2.

Dionigi, R. A. (2015). Pathways to masters sport: sharing stories from sport 'continuers', 'rekindlers' and 'late bloomers'. Dans E. Tulle & C. Phoenix (eds), *Physical Activity and Sport in Later Life: Critical Perspectives* (pp. 54-68). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-1-137-42932-2_6

Duprat-Kushtanina, V. (2015). Texte de cadrage. Corps vieillissant, un objet pour les sciences sociales. *Gérontologie et société*, *37*(148), 13-18. https://doi.org/10.3917/gs1.148.0013

Favier-Ambrosini, B., Delalandre, M., & Quidu, M. (2023). Revendiquer l'in novation dans le champ de la culture physique : Étude de trois méthodes contemporaines. *Loisir et Société / Society and Leisure*, *46*(1), 109-135. https://doi.org/10.1080/07053436.2023.2184024

Feillet, R. (2018). L'activité corporelle en Ehpad : de l'occupation au maintien de l'autonomie. *Gérontologie et société,* 40(156), 81-91. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0081

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps* (Alain Kihm, trad.). Minuit. (Ouvrage original publié en 1963 sous le titre *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*)

Hénaff-Pineau, P.-C. (2018). L'adaptation de la pratique des sportifs du grand âge : objet de négociations. *Gérontologie et société*, *40*(156), 111-126. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0111

Héritier, F. (1996). *Masculin-féminin : la pensée de la différence*. Odile Jacob.

Jarthon, J.-M., & Durand, C. (2015). Faire du fitness pour ne pas vieillir ou pour bien vieillir et rester femme. *Staps*, (107), 45-61. https://doi.org/10.3917/sta.107.0045

Kaufmann, J.-C. (1995). *Corps de femmes regards d'hommes. Sociologie des seins nus*. Nathan.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Lobet, D., & Cavalcante, L. E. (2014). Transmission à rebours, filiation inversée, socialisation ascendante : regards renversés sur les rapports de générations. *Enfances Familles Générations,* (20). https://journals.openedition.org/efg/497

Maillot, P., Becquard, C., & Perrot, A. (2018). Motivation des personnes âgées à pratiquer une activité physique. *Gérontologie et société*, *40*(156), 127-142. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0127

Millington, B. (2016). Fit for prosumption: Interactivity and the second fitness boom. *Media, Culture & Society*, *38*(8), 1184-1200. https://doi.org/10.1177/0163443716643150

Morales Gonzales, V., Schuft, L., Fournier, M., Noël Racine, A., Fuch, A., & Vuillemin, A. (2018). Motifs d'adhésion à une activité physique adaptée chez des seniors en ALD. *Gérontologie et société*, *40*(156), 143-159. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0143

Moulaert, T. (2018). Les habits neufs du « vieillissement en bonne santé » : activité et environnement. *Gérontologie et société*, *40*(156), 19-34. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0019

OMS. (1946, juillet 19). *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé*. Conférence Internationale sur la Santé, New York. https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf

Pfister, G. (2018). Santé, plaisir… jeunesse éternelle ? Les pratiques physiques de femmes âgées (P.-O. Schut, Trad.). *Gérontologie et société*, *40*(156), 181-196. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0181

Pierre, J., Caluzio, C., & Schut, P.-O. (2015). La pratique sportive des seniors : des profils et besoins variés. *Retraite et société*, (71), 75-90. https://doi.org/10.3917/rs.071.0075

Quidu, M. (2017). Les activités sportives « hybrides » comme réponse à l'accélération des rythmes de vie : le cas de la pratique du Mixed Martial Arts à l'École Normale Supérieure de Lyon. *Temporalités*, (25), 1-25. https://doi.org/10.4000/temporalites.3665

Rennes, J. (2019). Âge biologique versus âge social : une distinction problématique. *Genèses*, *117*(4), 109-128. https://doi.org/10.3917/gen.117.0109

Rennes, J. (2020). Conceptualiser l'âgisme à partir du sexisme et du racisme. Le caractère heuristique d'un cadre d'analyse commun et ses limites. *Revue française de science politique*, *70*(6), 725-745. https://doi.org/10.3917/rfsp.706.0725

Rennes, J. (2021). Âge. Dans J. Rennes (dir.), *Encyclopédie critique du genre* (2e éd., pp. 47-59). La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.renne.2021.01.0047

Temprado, J.-J. (2018). Effets de l'exercice physique sur les fonctions cognitives au cours du vieillissement. *Gérontologie et société*, *40*(156), 161-180. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0161

Tulle, E. (2018). Une nouvelle forme de vie ? Reconstruire le corps vieillissant par l'activité physique. *Gérontologie et société*, *40*(156), 95-110. https://doi.org/10.3917/gs1.156.0095

Vuillemin, A. (2012). Bénéfices de l'activité physique sur la santé des personnes âgées. *Science & Sports*, *27*(4), 249-253. https://doi.org/10.1016/j.scispo.2012.07.006

e-mail auteur

laurie.dinier@ens-rennes.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Cnav Retraite & Action sociale
Sécurité sociale

Le défi du travail diagnostique de maladie d'Alzheimer dans l'accompagnement des personnes avec trisomie

Muriel Delporte, Vincent Caradec, Aline Chamahian

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 55 à 72
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0055

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-55?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Le défi du travail diagnostique de maladie d'Alzheimer dans l'accompagnement des personnes avec trisomie

Muriel DELPORTE

Sociologue, conseillère technique au Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (Creai) Île-de-France ; chercheure associée, Univ. Lille, EA 3589 – CeRIES – Centre de recherche « Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France

Vincent CARADEC

Professeur de sociologie, Univ. Lille, EA 3589 – CeRIES – Centre de recherche « Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France

Aline CHAMAHIAN

Maître de conférences en sociologie, Aix-Marseille Université, CNRS, Sciences Po Aix, Mesopolhis, Aix-en-Provence, France et Univ. Lille, EA 3589 – CeRIES – Centre de recherche « Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France

Résumé – Prenant appui sur une recherche sociologique concernant l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie atteintes de la maladie d'Alzheimer, cet article propose d'explorer les enjeux liés à l'obtention d'un diagnostic pour ce public. Il cible plus particulièrement le travail diagnostique élaboré par deux catégories d'acteurs : d'une part, les professionnels exerçant dans des établissements du champ du handicap amenés à accompagner des personnes avec trisomie présentant des signes évocateurs de la maladie d'Alzheimer et, d'autre part, les médecins sollicités pour établir un diagnostic médical. Le travail d'élaboration diagnostique fait en effet l'objet d'enjeux variés pour les professionnels du champ du handicap, en fonction de leurs expériences antérieures ainsi que des configurations institutionnelles dans lesquelles ils évoluent. Pour les médecins, le travail diagnostique met au défi les pratiques médicales en bousculant leurs cadres ordinaires. Il apparaît notamment que leur niveau de sensibilisation à la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie et leur connaissance des démarches diagnostiques adaptées à la déficience intellectuelle sont très hétérogènes. Enfin, ce travail diagnostique peut faire l'objet de tensions entre médecins.

Mots clés – handicap, Alzheimer, diagnostic

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Abstract – The challenge of diagnosing Alzheimer's disease in the care of people with Down's syndrome

Based on sociological research concerning the professional and family support of people with Down's syndrome suffering from Alzheimer's disease, this article explores the issues involved in obtaining a diagnosis for this population. More specifically, it focuses on the diagnostic work carried out by two categories of actors: on the one hand, professionals working in establishments in the field of disability who are called upon to support people with Down's syndrome presenting signs suggestive of Alzheimer's disease, and on the other, doctors called upon to establish a medical diagnosis. For professionals in the field of disability, the task of making a diagnosis involves a variety of issues, depending on their previous experience and the institutional configurations in which they work. For doctors, diagnostic work challenges medical practices by shaking up their ordinary frameworks. In particular, their level of awareness of the prevalence of Alzheimer's disease among people with Down's syndrome, and their knowledge of diagnostic approaches adapted to intellectual disability, are highly heterogeneous. Finally, this diagnostic work can be a source of tension between doctors.

Keywords – loneliness, aging, intellectual disability, Down's syndrome

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

Depuis la fin des années 1980, différents travaux ont établi le constat d'une augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap[1], mais ce n'est qu'au début des années 2000 que cette réalité a été mise, en France, à l'agenda politique. Depuis, toutes les études quantitatives menées auprès des établissements et services médico-sociaux attestent du vieillissement des publics accompagnés (Bergeron & Eideliman, 2018 ; Dutheil & Roth, 2006 ; Mainguené, 2008 ; Michaudon, 2002). Le champ institutionnel du handicap a ainsi dû, au cours des dernières décennies, adapter ses modalités d'accompagnement à un public plus âgé. Des établissements et services spécifiques à destination des personnes handicapées vieillissantes se sont développés, sous des formes diverses et, en l'absence d'une politique nationale, de façon très inégale selon les territoires (Delporte, 2021, p. 2).

Dans le contexte de cette « *nouvelle longévité* » (Azéma & Martinez, 2005) des personnes en situation de handicap, un phénomène tout aussi nouveau émerge : ces personnes arrivent désormais à un âge auquel elles peuvent développer des maladies neuro-évolutives. Parmi elles, les personnes atteintes du syndrome de Down (ou trisomie 21) présentent une prévalence particulièrement élevée de maladie d'Alzheimer (Cipriani *et al.*, 2018 ; Gordon, 2017 ; Société Alzheimer du Canada, 2014 ; Strydom *et al.*, 2010) et tendent à en développer les signes quinze à vingt ans plus tôt que les personnes présentant d'autres formes de déficience intellectuelle (Janicki *et al.*, 2005, p. 1). Elles peuvent ainsi relever à la fois, dès l'âge de 40 ans, de la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes » et de celle des « malades Alzheimer jeunes ». Cependant, les dispositifs du champ institutionnel du handicap ne sont pas préparés à l'accueil de personnes malades d'Alzheimer, et les dispositifs pour malades d'Alzheimer, qu'ils soient considérés comme « jeunes » ou non, ne sont pas préparés à l'accueil de personnes présentant un handicap intellectuel (Delporte, 2019, p. 65).

Le nombre croissant de personnes avec trisomie atteintes de la maladie d'Alzheimer met au défi les pratiques professionnelles car ce phénomène requiert le déploiement de nouvelles modalités d'accompagnement. Cet article se propose d'éclairer un aspect particulièrement important de ce travail d'accompagnement : celui de la recherche diagnostique réalisée par les professionnels exerçant dans des établissements du champ du handicap et par les médecins sollicités pour élaborer ce type de diagnostic. La place des proches sera laissée à l'arrière-plan dans le cadre du présent article, faute de pouvoir tout traiter et étant donné le thème de ce numéro. Nous nous efforcerons de montrer que la recherche de diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie bouscule les cadres ordinaires de l'action de l'ensemble de ces professionnels. Précisons dès à présent que cette recherche s'est basée sur l'étude approfondie de quinze situations de personnes avec trisomie pour lesquelles un diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été envisagé. Nous avons mené des entretiens auprès des plus proches accompagnants de ces personnes, ce qui nous a amenés,

[1] Voir : Breitenbach et Roussel (1990) ; Breitenbach (1995, 1997, 1999) ; Fondation de France (1995) ; CREAI Languedoc Roussillon (1988) ; CREAI Bretagne (1997).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

concernant les professionnels du champ du handicap, à rencontrer des acteurs ayant des statuts différenciés : directeurs ou chefs de service et personnels éducatifs (éducateurs spécialisés, aide médico-psychologique). Dans un premier temps, nous présenterons plus précisément le cadre méthodologique et théorique de la recherche sur laquelle s'appuie cet article. Nous développerons ensuite les différents aspects et enjeux du travail diagnostique pour les professionnels du champ du handicap, puis pour les médecins.

Une recherche sur les trajectoires d'accompagnement des personnes avec trisomie malades d'Alzheimer

Cet article s'appuie sur les résultats d'une recherche sociologique menée entre 2018 et 2020 dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais et portant sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie malades d'Alzheimer (Caradec, Chamahian & Delporte, 2020)[2]. Quinze situations de personnes avec trisomie 21 ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou pour lesquelles un tel diagnostic avait été recherché ont été analysées sur la base d'entretiens semi-directifs menés auprès de leurs principaux accompagnants sur le plan professionnel et familial (cf. annexe). Il s'agissait de huit hommes et sept femmes âgés de 46 à 63 ans. La majorité (onze personnes) avait travaillé en Esat (Établissement et service d'aide par le travail) et un homme y travaillait encore au moment de la recherche mais son temps de travail devait prochainement être réduit. À l'exception d'une personne vivant à domicile avec sa mère, toutes résidaient en établissement médico-social : quatre en foyer de vie, six en foyer d'accompagnement[3], deux en Ehpad (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) deux en foyer d'hébergement et une en foyer d'accueil médicalisé. Le nombre d'entretiens menés diffère selon chaque situation, allant d'un à sept. En effet, certaines personnes n'avaient plus de contacts familiaux et l'analyse s'est centrée sur un entretien auprès d'un professionnel les connaissant depuis de nombreuses années. Dans d'autres situations, il a été possible de rencontrer plusieurs professionnels et différents membres de l'entourage familial. Il ne nous a pas été possible de mener d'entretiens auprès des personnes elles-mêmes. Les personnes avec trisomie repérées comme étant atteintes de la maladie d'Alzheimer le sont souvent à des stades avancés : il s'agissait de personnes qui n'avaient pas ou quasiment plus la capacité de verbaliser et qui étaient fortement désorientées ; plusieurs avaient perdu la capacité de marcher, certaines étaient de plus en plus souvent alitées et n'arrivaient plus à s'alimenter seules. La réalisation d'entretiens auprès de personnes qui présentent de telles difficultés ne nous a semblé ni souhaitable ni possible. Nous avons cependant très majoritairement pu rencontrer ces personnes de façon informelle et, souvent, échanger quelques mots.

[2] Cette recherche a été financée par l'Iresp – CNSA dans le cadre de l'AAP « Handicap et perte d'autonomie » session 8.

[3] Les foyers d'accompagnement sont une catégorie d'établissement développée à titre expérimental : il s'agissait de foyers d'hébergement qui, confrontés à un nombre croissant de travailleurs arrivant à l'âge de la retraite, ont bénéficié d'une dérogation leur permettant de maintenir l'accueil de ces personnes dans la structure. Ces établissements sont depuis devenus des foyers de vie (EANM – établissements d'accueil non médicalisé).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

L'accès au terrain s'est fait sur la base de contacts directs avec des responsables d'organismes gestionnaires dans le champ du handicap. Dès les premiers échanges, nous avons pu faire le constat de la difficulté à accéder à un diagnostic médical : les professionnels contactés nous demandaient systématiquement si nous cherchions des situations pour lesquelles un diagnostic avait été posé sur le plan médical, soulignant que de tels diagnostics étaient rares. Ce constat nous a amenés à approfondir la question du diagnostic en menant également des entretiens auprès de onze professionnels de santé, gériatres et neurologues, pouvant être sollicités pour un diagnostic auprès de ce public. 58 entretiens ont été réalisés en tout. Nous avons mené une analyse thématique de chaque entretien, réalisé une monographie de chaque situation à partir des différents entretiens effectués, puis une analyse transversale des monographies. Précisons que le recueil du matériau s'est poursuivi jusqu'à aujourd'hui, quoique de manière moins formelle, à travers de multiples échanges à l'occasion de rencontres avec des professionnels. Ces échanges prennent principalement corps dans le cadre de la communauté mixte de recherche Dima[4] à laquelle nous participons.

Dans le cadre de cette recherche et de cet article, nous considérons la recherche d'un diagnostic non pas en tant qu'activité cognitive d'ordre médical, mais comme un ensemble de pratiques sociales dans lesquelles sont impliqués différents acteurs : la personne concernée, des professionnels de santé, des proches familiaux, des professionnels du médico-social. À la suite d'autres auteurs (Béliard, 2019 ; Hénault, 2021), nous parlerons de « travail diagnostique ». Les travaux sur le travail diagnostique de la maladie d'Alzheimer ont montré que celui-ci était encastré, d'une part, dans des rapports sociaux de classe et de genre (Béliard, 2023) et, d'autre part, dans des relations sociales préexistantes, ce qui explique par exemple que certains proches (Béliard, 2020), comme certains médecins généralistes (Fernandez, 2023), puissent trouver inutile de se lancer dans une telle démarche. Par ailleurs, le travail diagnostique est porteur d'enjeux : enjeu de politique publique avec le mot d'ordre de réduction de l'errance diagnostique ; enjeu pour le futur des relations familiales ; enjeu pour les professionnels, de nature pratique (un diagnostic est un préalable à l'action) ou d'ordre symbolique, un segment professionnel pouvant s'appuyer sur des outils diagnostiques standardisés pour légitimer son approche, comme le montre Céline Borelle (2017) à propos de l'autisme.

Partant de ces acquis, cet article se propose d'étudier comment le travail diagnostique de maladie d'Alzheimer des personnes avec trisomie 21 bouscule les pratiques de deux types de professionnels : les professionnels des établissements médico-sociaux, d'une part, et les médecins, d'autre part. Pour les premiers, nous nous demanderons comment ce travail diagnostique s'inscrit dans leurs pratiques d'accompagnement, dans

[4] La communauté mixte de recherche Dima (Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer) rassemble des chercheurs de différentes disciplines, des professionnels du handicap, de la gérontologie, de la santé, de la formation, des familles concernées, des personnes en situation de handicap (travailleurs d'Esat ou retraités) et des étudiants autour d'une problématique partagée : comment soutenir les personnes avec déficience intellectuelle confrontées à la maladie d'Alzheimer. Ce projet est financé par l'Iresp-CNSA dans le cadre de l'AAP SCMR 2021. Pour plus d'informations, voir https://www.social-project.fr/dima.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

quelle mesure le diagnostic est recherché et pour quelle finalité. Pour les seconds, la question est à la fois de savoir dans quelle mesure ils prennent en compte ces demandes de diagnostic inhabituelles et comment celles-ci viennent interroger leur « *juridiction professionnelle* » (Abbott, 1988).

Les enjeux variés du travail diagnostique des professionnels du handicap

Le travail diagnostique des professionnels du handicap renvoie à des enjeux variés. Tout d'abord, il ouvre sur une question majeure : celle de savoir si les personnes développant une maladie d'Alzheimer peuvent rester dans l'établissement dans lequel elles vivent ou s'il convient de les orienter vers une autre structure. Ce choix dépend de l'organisation de l'établissement, et notamment des rythmes plus ou moins rigides qui régulent la vie quotidienne, ainsi que du projet associatif qui se fixe ou non comme objectif d'accompagner jusqu'au bout les personnes. Par exemple, les modes d'organisation rigides peuvent mettre les personnes malades durement à l'épreuve, les obligeant à aller vite alors qu'elles ont besoin de plus de temps, ou à participer à des activités qui les mettent en difficulté, notamment parce qu'elles s'inscrivent dans un cadre collectif et bruyant. Cette mise à l'épreuve favorise probablement l'émergence de phénomènes d'agressivité et d'opposition, qui renforce le sentiment qu'il est nécessaire de les orienter vers un lieu de vie plus adapté. Ensuite, le travail diagnostique des professionnels ne peut pas être pensé indépendamment de l'attachement affectif qu'ils ressentent très majoritairement envers les personnes qu'ils accompagnent au quotidien, parfois depuis de nombreuses années. Cet attachement peut les aider à supporter, voire à relativiser, une charge de travail croissante, mais il engendre aussi de fortes angoisses qui tiennent à l'obligation morale de pouvoir continuer à offrir un cadre de vie sécurisé aux personnes malades : la peur de mal faire ou de mettre en danger est une préoccupation centrale.

Enfin, la manière dont ils s'engagent dans le travail diagnostique dépend de leurs expériences antérieures. C'est ce que nous proposons de développer plus particulièrement maintenant. En effet, lorsqu'il s'agit de leur première confrontation à la maladie, l'obtention d'un diagnostic apparaît indispensable car celui-ci constitue un point d'appui pour définir un plan d'action. Lorsqu'ils y ont déjà été confrontés et en ont une expérience négative, le diagnostic est recherché pour appuyer un projet de réorientation de la personne concernée vers un autre établissement. Enfin, si cette expérience antérieure est jugée positive, le diagnostic médical leur paraît inutile : ils ont su faire face et sauront faire face à nouveau.

Un travail diagnostique pour sortir de l'incertitude

Lorsque les professionnels du champ du handicap sont confrontés à une première expérience, ils méconnaissent souvent les troubles inhérents à la maladie d'Alzheimer et ne savent pas comment ceux-ci peuvent se manifester chez une personne ayant une déficience intellectuelle. Par ailleurs, ils ont du mal à distinguer ce qui relève

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

du handicap, du cumul du vieillissement et du handicap, ou d'un vieillissement pathologique. Mme Janine est une femme avec trisomie âgée de 56 ans habitant un foyer de vie. Certaines difficultés (le fait, par exemple, qu'elle ait du mal à retrouver sa chambre, dans laquelle elle vit pourtant depuis plusieurs années) ont amené l'équipe à entamer une recherche de diagnostic. Mme Janine a été reçue en consultation en centre mémoire. Le gériatre qui l'a reçue a évoqué une suspicion de maladie d'Alzheimer. Cette suspicion est accueillie de façon différenciée par les professionnels qui l'accompagnent. Certains considèrent qu'il confirme leurs propres soupçons et que Mme Janine est atteinte de la maladie d'Alzheimer, quand d'autres sont dubitatifs. C'est le cas de Mme Sylvie, éducatrice, qui exprime ainsi ses doutes :

> *Moi, personnellement, je vois pas, je vois pas d'avancée dans cette maladie, si, réellement, il y a maladie. Moi, je vois pas de changement. Pas de changement alarmant.* (…) *Il y a le vieillissement, il faut aussi l'entendre, prématuré chez ces personnes-là. Je pense qu'il y a aussi le fait qu'elle a envie d'être tranquille.* (…) *C'est vrai, on n'est pas certain. Quand j'entends des amis à moi qui ont malheureusement leur maman ou leur papa qui ont la maladie d'Alzheimer, c'est vraiment… Justement, chez une personne lambda ça se voit mieux. Sur elle, je vois pas, non.*

Les troubles peuvent ainsi faire l'objet de lectures différenciées et l'absence d'un diagnostic médical entretient l'incertitude et empêche de mettre en œuvre un plan d'action.

Un autre défi auquel sont confrontés les professionnels tient à leur méconnaissance des lieux de consultation spécialisés. La responsable d'un foyer d'hébergement nous fait part de ses craintes concernant une personne et conclut :

> *Là aujourd'hui pour elle, je ne saurais même pas vers… où m'adresser.*

Souvent, lors des entretiens, ces professionnels nous demandaient si nous avions connaissance de lieux de consultation vers lesquels ils pourraient se tourner et plusieurs nous ont dit avoir accepté de participer à la recherche car ils espéraient pouvoir en tirer des informations. Pourtant, l'obtention d'un diagnostic constitue une urgence pour ces professionnels : confrontés à une maladie qu'ils méconnaissent, ils ne savent pas comment accompagner les personnes et s'inquiètent de proposer un accompagnement inadapté à la situation, comme l'explique cette cheffe de service d'un foyer d'hébergement :

> *Ça c'est aussi le propre du métier d'éduc : « Mais il faut que je fasse quelque chose pour elle, je peux pas la laisser… » Euh, c'est de la souffrance aussi qu'on voit, ça c'est pas facile hein, c'est pas facile, et quand on alerte un médecin c'est aussi cette balise-là qu'on va chercher en disant ben aidez-nous, c'est insupportable, qu'est-ce qu'on peut faire ?*

Un travail diagnostique pour préparer une réorientation

Lorsque les professionnels ont déjà fait l'expérience d'accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le repérage des troubles est facilité : ils reconnaissent des difficultés qu'ils ont déjà identifiées précédemment. Ils ont alors tendance à comparer les situations et à anticiper l'apparition de certaines difficultés. Dans

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

un établissement accueillant trois personnes avec trisomie atteintes de la maladie d'Alzheimer à des stades différents de la maladie, une éducatrice évoque les difficultés présentées par les deux premières personnes et fait à chaque fois la comparaison avec la dernière personne à avoir présenté des troubles :

Elle, pas encore, c'est vraiment juste des pertes de repères pour l'instant.

Ces professionnels ont également déjà repéré des médecins spécialistes susceptibles de recevoir les personnes en consultation en vue d'un diagnostic et n'ont plus à mener de travail de recherche de ressources dédiées.

L'expérience de situations difficiles amène à déclencher la recherche d'un diagnostic médical de façon très rapide. Il s'agit d'orienter les personnes malades vers une structure jugée plus appropriée, et la recherche de places dans un autre établissement nécessite des délais très importants, que l'orientation soit envisagée vers un autre établissement du champ du handicap ou vers un établissement du champ gérontologique. L'exemple nous a été donné d'une personne pour laquelle plus de deux années se sont écoulées entre le repérage des premiers troubles et l'accueil dans un nouvel établissement. La situation de cette dame s'est fortement dégradée pendant cette période : elle devenait violente, avait des hallucinations, s'automutilait. À la suite de cette expérience douloureuse, la directrice a demandé qu'une recherche de diagnostic soit menée dès l'apparition des premiers troubles, afin d'enclencher rapidement les démarches en vue d'une réorientation, ce qui n'a pas été sans susciter le malaise de certains membres de l'équipe et des familles :

Si on n'anticipe pas en fait on se retrouve… y'a quand même un système de paliers dans cette maladie, des effets de palier comme ça qui font que ben les gens vont bien pis tout à coup pouf, ça dégringole (…) et après ben c'est extrêmement lourd et difficile de continuer à accompagner les personnes chez nous, voilà, sauf qu'on est obligés de commencer à créer des orientations vers des Ehpad quand les personnes vont encore relativement bien et que y'a pas de raison apparente qui fait qu'on devrait les orienter vers un autre établissement, voilà, et ça du coup ça crée des réticences forcément, c'est normal, voilà, auprès des, autant des familles que des professionnels.
(Directrice du foyer de vie)

Un travail diagnostique limité aux professionnels du handicap

À l'inverse, la prévalence spécifique de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie et un vécu positif de situations antérieures peuvent amener les professionnels du handicap à renoncer à toute recherche de diagnostic médical. Le travail diagnostique est ici le seul fait des professionnels du handicap et il est minimal : fondé sur la ressemblance des symptômes, il est vite interrompu. C'est le cas pour Mr Alex. Âgé de 57 ans, il vit dans le même foyer depuis dix ans. L'équipe a repéré quelques difficultés,

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

comme le fait qu'il lui arrive de se rhabiller le soir, qu'il a de plus en plus de mal à utiliser ses couverts à table, à s'exprimer, qu'il semble parfois perdu. Mais Mr Alex est la troisième personne avec trisomie qui déclare ce type de troubles au foyer, et un aide médicopsychologique nous dit retrouver les mêmes symptômes :

> *C'est ce qui est arrivé avec X avant et Y pareil, c'était exactement la même chose* (…). *Ça fait 20 ans en gros que je fais ça, les personnes trisomiques, elles sont toutes mortes de cette façon-là.* (…) *Pour nous, c'est le vieillissement classique d'une personne trisomique.*

L'évolution de l'état de Mr Alex semble donc finalement banale. Les deux personnes qui ont développé le même type de difficultés avant lui sont restées au foyer jusqu'à leur mort, et c'est ce qui est envisagé pour lui. L'émergence des troubles ne met pas l'équipe en difficulté : outre le fait qu'ils sont en quelque sorte attendus, puisque déjà expérimentés avec d'autres personnes, le cadre organisationnel de l'établissement, en termes de rythmes et d'activités, est suffisamment souple pour pouvoir être adapté à l'évolution des besoins de Mr Alex. Il n'y a donc pas d'enjeu de réorientation. Mais les difficultés qu'il présente sont interprétées comme résultant d'une maladie d'Alzheimer, sans réalisation de bilan médical, alors qu'ils pourraient être le symptôme d'un autre problème de santé : l'étiquette Alzheimer apparaît ici comme une catégorie identificatoire interne à l'établissement qui participe d'un sentiment de maîtrise de la situation.

Un travail diagnostique qui met au défi les pratiques médicales

L'obtention d'un diagnostic médical de maladie d'Alzheimer reste, pour les personnes avec trisomie, peu fréquente. Les professionnels de santé confirment rarement le diagnostic et restent dans le registre de la suspicion. En effet, sur les quinze situations que nous avons investiguées, seules quatre personnes (trois hommes et une femme) ont reçu un diagnostic médical mais, pour deux d'entre elles, le diagnostic posé par un gériatre est contesté par le médecin traitant ; pour une autre, la maladie d'Alzheimer suspectée par certains accompagnants professionnels a finalement été invalidée par le gériatre qui a attribué les troubles à un phénomène de vieillissement précoce[5]. Il n'y a eu aucune recherche de diagnostic médical pour quatre personnes (trois hommes et une femme), qui nous ont toutefois été présentées comme étant atteintes de la maladie d'Alzheimer. Enfin, pour sept personnes (six femmes et un homme), une recherche de diagnostic a été menée mais n'a pas abouti à un diagnostic médical : on reste alors dans le registre de la « suspicion ».

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie semble en effet particulièrement délicat, pour différentes raisons. Tout d'abord, les outils diagnostiques utilisés habituellement pour ce type de pathologie ne sont pas adaptés à des personnes ayant des limitations sur le plan intellectuel. Ensuite, les médecins disposent d'un niveau d'information très hétérogène sur la question et ne savent

[5] Lors de nos premiers contacts, la démarche diagnostique était en cours. Lors de la reprise de contact pour fixer une date d'entretien, une consultation avait eu lieu et le gériatre avait annoncé qu'il n'était pas atteint d'une maladie d'Alzheimer.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

pas comment adapter leurs pratiques ; seuls quelques-uns ont développé des consultations dédiées et maîtrisent des démarches diagnostiques adaptées et validées scientifiquement. Enfin, cette hétérogénéité peut entraîner des conflits entre généralistes et spécialistes mais également au sein même de certaines catégories de spécialistes.

Des outils diagnostiques inadaptés

Si le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut sembler « *toujours plus ou moins incertain et soumis à caution* » en population générale (Le Bihan *et al.*, 2012, p. 73), il est particulièrement délicat pour les personnes avec trisomie : « *La difficulté d'établir un diagnostic chez les personnes atteintes du syndrome de Down résulte du fait que nombre d'outils utilisés pour diagnostiquer la population générale ne se prêtent pas nécessairement à l'évaluation de ces personnes. Ces outils ne tiennent pas compte des capacités et des besoins intellectuels des gens qui ont le syndrome de Down et pourraient donner une fausse représentation de la situation* » (Société Alzheimer du Canada, *op.cit.*, p. 3). Certains tests ou examens s'avèrent en effet inadaptés ou inaccessibles. L'évaluation des fonctions cognitives est habituellement réalisée sur la base d'un test standard, le MMS (mini mental score) dont on sait qu'il n'est pas neutre socialement : ce test « quasi scolaire » fait appel à des compétences liées à la position sociale et introduit des biais défavorables aux milieux populaires (Béliard, 2019). Pour ce qui est des personnes avec trisomie, il fait appel à des connaissances qu'elles peuvent n'avoir jamais maîtrisées. Une éducatrice nous relate par mail une consultation auprès d'une gérontopsychiatre :

> *D. a effectué un test de la mémoire : demande de la date, le jour, l'année, dans quel pays il vit, doit reproduire un dessin, remplir les chiffres d'une horloge dessinée par le docteur, de répéter trois mots. Le test est peu concluant. Le docteur a également consulté le dernier test effectué en juin 2017. Retour fait sur les habitudes de vie, les activités, etc., de D. au foyer. Après échange, elle m'informe que le test effectué par D. n'est pas adapté aux personnes déficientes et qu'elle se questionne sur l'intérêt de poursuivre le suivi, reconnaît qu'elle n'est pas spécialisée pour les personnes atteintes de déficience et présentant des troubles de la mémoire ainsi que ses confrères.*

L'imagerie médicale peut aussi être difficile d'accès : il s'agit d'un examen impressionnant qui nécessite de rester parfaitement immobile. Certaines personnes ont peur et n'arrivent pas à respecter les consignes. Il en va de même pour la ponction lombaire. Face à l'inadéquation de leurs outils diagnostiques habituels, les médecins n'ont souvent pour seul appui que les observations de l'entourage, ce qui explique qu'ils ne délivrent pas toujours de diagnostic précis et restent dans le registre de la suspicion. Il arrive également qu'ils n'avancent aucun diagnostic. Pourtant, comme nous allons le voir, il existe des démarches diagnostiques adaptées, mais elles restent peu connues.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Des niveaux d'information fortement différenciés

L'hétérogénéité des niveaux d'information des médecins quant à la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie et l'existence de démarches diagnostiques adaptées est un des points les plus marquants de notre recherche. Nous l'illustrerons par les propos tenus par deux gériatres. Le premier exerce dans le cadre d'une consultation mémoire. Il a été sollicité à trois reprises pour un diagnostic de maladie d'Alzheimer chez des personnes avec trisomie. Il nous fait part de ses difficultés à entrer en relation avec les personnes et à pouvoir mener un premier examen, soulignant l'importance que les personnes soient accompagnées par des professionnels qu'elles connaissent bien, et précise qu'il se sent démuni car il n'a pas d'outil adapté à ce public :

> *Toujours, toujours accompagnées parce que sans, c'est pas possible. La première fois, souvent elles sont méfiantes et elles sont plus à même à accepter que leur éducateur habituel s'occupe d'eux, que le médecin qui va vouloir l'ausculter. Moi, j'ai toujours eu beaucoup de peine avec eux en termes de contact physique. J'ai toujours beaucoup de problèmes parce qu'ils me voient comme une personne étrangère et ils n'acceptent pas. J'arrive pas à me souvenir d'avoir réussi à ausculter ou à palper le ventre. C'est très compliqué et donc, il faut pas insister. C'est difficile. C'est très difficile.* (…) *Et vous n'avez pas d'outil à utiliser, vous savez pas.*

Lorsque nous lui demandons ensuite s'il a déjà vu des articles sur le sujet dans des revues de médecine, il nous répond par la négative :

> *Je vous dirais non, non. Non, puisque c'est pas courant qu'on rencontre ça.*

Le Dr Rachel est également gériatre mais elle exerce au sein d'une consultation dédiée aux personnes handicapées vieillissantes. Elle est formée à la déficience intellectuelle et spécialiste du diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie. Elle avance, dès le début de l'entretien, des chiffres concernant la prévalence :

> *L'âge moyen de déclaration de la maladie d'Alzheimer chez les personnes trisomiques, c'est 55 ans. Des chiffres un petit peu grossiers, entre 40 et 50 ans, c'est à peu près 10 %, donc à 55 ans, vous allez vous rapprocher des 50 %. Après 65 ans, c'est 80 %. Comme l'espérance de vie moyenne d'une personne avec trisomie 21 aujourd'hui, c'est 65 ans, on n'a pas encore suffisamment de personnes ayant vécu jusqu'à 75 ou 85 ans pour dire : c'est 100 % des personnes qui ont une trisomie 21 qui vont développer une maladie d'Alzheimer en vieillissant. Mais c'est aujourd'hui l'hypothèse retenue par la communauté scientifique, c'est que ce sera 100 %.*

Elle nous fait également part de sa surprise quant au fait que les professionnels de santé, y compris les spécialistes de la maladie d'Alzheimer, soient si peu informés. Elle nous relate un échange récent avec des médecins spécialistes :

> *Donc, j'explique la trisomie 21, la maladie d'Alzheimer. Et quand même, les gars, c'est des pontes de la neuro : « c'est très intéressant ce que vous nous dites là ». « Vous n'étiez pas au courant, vous bossez dans l'Alzheimer et vous n'étiez pas au courant ? ». C'est fou parce que vous sortez de la France et les gens le savent.*

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Comme cette gériatre participe à des projets de recherche internationaux, elle a accès à des outils adaptés à des personnes ayant une déficience intellectuelle et validés scientifiquement, qu'elle utilise, avec son équipe, pour le travail de recherche de diagnostic. Outre l'adaptation des tests d'évaluation des fonctions cognitives, elle est également attentive à faciliter tous les examens de santé en prenant le temps de préparer les personnes, de les accompagner. Elle parvient à obtenir des IRM et réalise elle-même les ponctions lombaires.

Ainsi, il existe des consultations spécialisées et des démarches diagnostiques adaptées. Mais elles sont rares, et les listes d'attente pour être reçu peuvent être très longues. Les gériatres qui y travaillent s'efforcent de sensibiliser leurs confrères et proposent même de les former. Mais ils se heurtent parfois, nous allons le voir, à de fortes résistances.

Des désaccords entre médecins

Les rares consultations spécialisées que nous avons pu repérer sont toutes animées par des gériatres[6]. Comme nous l'avons précisé plus haut, ces médecins cherchent à former leurs confrères. Mais ils se heurtent souvent à une incompréhension de leur part : les gériatres sont supposés s'occuper de personnes âgées, voire très âgées, et ne comprennent pas que l'on puisse accueillir en consultation des personnes de moins de cinquante ans. Le Dr Danièle a créé une consultation dédiée aux personnes handicapées vieillissantes et nous explique avoir dû défendre ce choix :

> *Moi, quand j'ai défendu ma consultation bien vieillir en situation de handicap à partir de 40 ans, j'en ai eu qui me regardaient avec des yeux : « ça va pas, t'es pas bien ». J'ai dit : « mais attends, je suis une experte du vieillissement, il y a des vieillissements précoces, donc c'est bon ». Donc, il y a ça aussi, il y a : le gériatre voit les gens de 80 ans.*

Le travail diagnostique de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie constitue ainsi un potentiel défi pour la « *juridiction professionnelle* » (Abbott, 1988) construite par la gériatrie ou, pour le dire autrement, ce qui est considéré comme relevant de sa compétence. En effet, même si la gériatrie préfère définir son mandat en se fondant sur l'état de santé et le degré d'autonomie des patients plutôt que sur leur âge (Piette & Aquino, 2011), comme en témoigne la centralité pour elle des notions de « dépendance » et de « fragilité », il n'en reste pas moins que son activité est d'abord orientée vers les personnes les plus âgées : comme l'écrit Claude Jeandel, « *les principaux défis de la spécialité de médecine gériatrique concernent plus particulièrement le groupe des 80 ans et plus* » (2011, p. 95). Les personnes avec trisomie qui développent une maladie d'Alzheimer bien plus jeunes se heurtent ainsi à cette conception du mandat de la gériatrie, qu'elles peinent pour le moment à faire évoluer.

[6] À ce jour et sans prétendre à l'exhaustivité, nous avons repéré cinq consultations dédiées sur l'ensemble du territoire national.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Le diagnostic lui-même peut faire l'objet de remises en question et de tensions entre professionnels de santé. Il peut en effet arriver qu'un diagnostic soit posé par un médecin spécialiste et remis en question par un médecin généraliste. De même, des spécialistes peuvent formuler de vives critiques quant aux diagnostics posés par d'autres médecins. La connaissance de la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie peut conduire à l'inverse à un « sur diagnostic », comme le déplore le Dr Rachel :

> *Mais vous avez aussi des personnes qui sont sur-diagnostiquées parce qu'il y a écrit trisomie 21 sur leur tête : il y a un petit changement, 45 ans, c'est Alzheimer. Mais quelle horreur ! Annoncer un tel diagnostic à une personne de 45 ans, c'est monstrueux. Les collègues qui font ça devraient vraiment se regarder devant la glace. C'est de la discrimination.*

Conclusion

L'apparition, dans les établissements du secteur du handicap, de personnes avec trisomie malades d'Alzheimer met au défi les professionnels. Ceux-ci font l'apprentissage de l'accompagnement de ce nouveau public et se demandent notamment s'il leur est possible d'accompagner ces personnes jusqu'au bout ou s'il est préférable de les orienter vers une autre structure. Le diagnostic constitue alors pour ces professionnels un guide pour l'action, même s'il est parfois jugé inutile lorsqu'ils ont acquis un savoir expérientiel à travers de premiers accompagnements.

Du côté médical, le diagnostic de maladie d'Alzheimer de ce nouveau public bouscule les pratiques ordinaires et les frontières professionnelles. Les médecins sont souvent déroutés par ce public qu'ils connaissent mal et pour lequel les outils de diagnostic habituels sont peu adaptés, même si quelques pionniers ont mis en place des consultations et des grilles d'évaluation spécifiques. Quant à la gériatrie, elle est invitée à repenser son périmètre d'exercice en deçà de l'âge de 80 ans.

On ne dispose pas aujourd'hui de données permettant de mesurer l'ampleur du phénomène. Tout juste peut-on dire qu'il est sous-diagnostiqué. D'une part, les professionnels du secteur du handicap n'initient pas toujours une recherche de diagnostic. D'autre part, lorsqu'un diagnostic est recherché, il n'est pas rare qu'il n'aboutisse pas et que l'on reste dans le registre de la suspicion. Ajoutons que, lorsqu'un diagnostic est formulé, il est encore rarement fondé sur des outils diagnostiques adaptés, qui restent mal connus dans le milieu médical. Le travail diagnostique prend plutôt la forme d'une co-construction entre médecins et professionnels, les premiers se fondant notamment sur les changements dans le comportement de la personne qui leur sont rapportés par les seconds.

La réflexion engagée dans cet article se poursuit aujourd'hui au sein de la communauté mixte de recherche Dima[7], qui s'intéresse notamment aux enjeux liés au diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Différentes pistes d'action se dégagent d'ores et déjà : la formation des professionnels des

[7] Déficiences Intellectuelles et Maladies d'Alzheimer. Cf. https://www.social-project.fr/dima.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

établissements et services médicosociaux au repérage des troubles[8] ; l'information des professionnels de santé sur la prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec déficience intellectuelle ; la formation des médecins – notamment ceux exerçant en consultations mémoire – aux outils et démarches diagnostiques adaptées ; le déploiement des consultations spécialisées sur l'ensemble du territoire national, les gériatres exerçant dans ce type de consultation faisant part de leur désarroi face à l'ampleur des besoins et à la longueur de leurs listes d'attente.

Au-delà de la question du diagnostic, d'autres axes de travail de Dima portent sur l'adaptation des pratiques professionnelles d'accompagnement dans le champ du handicap et de la gérontologie, le soutien en direction des familles concernées ou encore la prise en compte des savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap confrontées à l'émergence de la maladie chez un proche. L'enjeu apparaît majeur : mettre en place un accompagnement digne pour ces personnes particulièrement vulnérables.

Références

Abbott, A. (1988). *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*. The University of Chicago Press.

Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, (2), 297-333. https://doi.org/10.3917/rfas.052.0295

Béliard, A. (2019). *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer*. Variations sociales. Érès. https://doi.org/10.3917/eres.belia.2019.01

Béliard, A. (2020). Rapports sociaux et diagnostic d'Alzheimer. Commentaire. *Sciences sociales et santé, 38*(4), 35-45. https://shs.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2020-4-page-35?lang=fr

Béliard, A. (2023). Différenciations sociales face au diagnostic de maladie d'Alzheimer. Dans A. Chamahian & V. Caradec (dir.), *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer* (pp. 177-193). Presses universitaires du Septentrion.

Bergeron, T. & Eideliman, J.-S. (2018). Les personnes accueillies dans les établissements et services médicosociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014. Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014. *Les dossiers de la DREES,* (28), 1-42. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dd28.pdf

Borelle, C. (2017). *Diagnostiquer l'autisme. Une approche sociologique.* Presses des Mines.

Breitenbach, N. (1995). Préface. Dans *Pouvons-nous vieillir ensemble ? Étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*, Fondation de France.

[8] Signalons la mise en ligne récente, sur le site HandiConnect (https://handiconnect.fr), de trois fiches conseils sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes, dont une sur les différents outils de repérage réalisé par le groupe de travail « La Personne Handicapée Vieillissante » en juin 2024.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Breitenbach, N. (dir.) (1997). *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*. Fondation de France.

Breitenbach, N. (1999). *Une saison de plus. Handicap mental et vieillissements*. Desclée de Brouwer.

Breitenbach, N. & Roussel, P. (1990). *Les personnes handicapées vieillissantes, Situations actuelles et perspectives*, Groupe de travail CLEIRPPA / Fondation de France, CTNERHI.

Caradec, V., Chamahian, A., & Delporte, M. (2021). *Syndrôme de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées.* Rapport final IRESP-CNSA, Université de Lille, 2020, 99 p. https://hal.science/hal-04371144

Cipriani, G., Danti, S., Carlesi, C., & Di Fiorino, M. (2018). Aging with Down syndrome: the dual diagnosis: Alzheimer's disease and Down syndrome. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, *33*(4), 253-262. https://doi.org/10.1177/1533317518761093

CREAI Bretagne (1997). *Ajouter de la vie à la vie : une étude sur le vieillissement des adultes handicapés mentaux en établissement : synthèse comparative des études de 1991 et 1994*. https://www.creai-bretagne.org/wp-content/uploads/2022/01/vphm_synthese_91_97.pdf

CREAI Languedoc-Roussillon (1988). *Vieillir en CAT – Recherche sur le vieillissement des personnes handicapées travaillant en CAT en Languedoc-Roussillon.*

Delporte, M. (2019). Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société, 41*(159), 63-75, https://doi.org/10.3917/gs1.159.0061

Delporte, M. (2021). Handicap et vieillesse : une équation toujours impossible ?. *Lettre d'information de l'Institut de la longévité, des vieillesses et du vieillissement, 21*, 2-3.

Dutheil, N. & Roth, N. (2006). *En dix ans, moins d'enfants handicapés mais davantage d'adultes parmi les résidants en établissements*. Portrait social de la France édition 2006, Insee. https://www.insee.fr/fr/statistiques/1371760?sommaire=1371763

Fernandez, G. (2023). Les médecins généralistes et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : pratiquer, contester ou transformer un dispositif ? Dans A. Chamahian & V. Caradec (dir.), *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer* (pp. 157-175). Presses universitaires du Septentrion.

Fondation de France (1995). *Pouvons-nous vieillir ensemble ? Étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*. Fondation de France, 80 p.

Gordon, K. (2017). Dementia among individuals with intellectual and developmental disabilities: policies and practices. *Journal of the American Society and Aging*, ACL Supplement, 30-36.

HandiConnect – groupe de travail « La Personne Handicapée Vieillissante » (2024). *F11c | Évaluer le profil d'une personne handicapée vieillissante : sélection d'outils*. https://handiconnect.fr/fiches-conseils/f11c-evaluer-le-profil-dune-personne-handicapee-vieillissante-selection-doutils (consulté le 04/09/2024).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Hénaut, L. (2021). Établir un diagnostic dans un environnement « surpeuplé » : quelles conséquences sur l'autonomie du jugement professionnel ? Commentaire. *Sciences sociales et santé*, *39*(1), 101-108. https://shs.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2021-1-page-101?lang=fr

Janicki, M.P., Dalton, A.J., Mc Callion, P., Davies Baxley, D. & Zendell, A. (2005). Providing group homes care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. *Dementia*, 4(3), 361-385. https://doi.org/10.1177/1471301205055028

Jeandel, C. (2011). Le Référentiel Métier de la spécialité de Gériatrie. Dans *Livre blanc de la gériatrie française* (pp. 95-126). https://www.cnpgeriatrie.fr/wp-content/uploads/2019/04/Livre-blanc-de-la-g%C3%A9riatrie-modifi%C3%A9.pdf

Le Bihan, B., Campéon, A. & Mallon, I. (2012). *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences*. Rapport pour la CNSA, février 2012, 194 p. https://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2011/02/Trajectoires-de-maladies-dAlzheimer-CNSA-2012_Rapport_final.pdf

Mainguené, A. (2008). Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006. *Études et résultats Drees*, (641). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-etablissements-pour-adultes-handicapes-des-capacites-daccueil .

Michaudon, H. (2002). Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Études et résultats Drees*, (204). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er641.pdf

Piette, F. & Aquino, J.-P. (2011). Domaines, champs et spécificités de l'activité gériatrique. Dans *Livre blanc de la gériatrie française* (pp. 54-70).

Société Alzheimer du Canada (2016). *Syndrome de Down (ou trisomie 21) et maladie d'Alzheimer*. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/down_syndrome_f.pdf

Strydom, A., Shooshtari, S., Lee, L., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris, J., Jokinen, N., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M., & Maaskant, M. (2010). Dementia in older adults with intellectual disabilities – epidemiology, presentation, and diagnosis. *Journal of Policy and Practice in intellectual disabilities*, *7*(2), 96-110. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00253.x

e-mails auteurs

muriel.delporte@creai-idf.fr
vincent.caradec@univ-lille.fr
aline.chamahian@univ-amu.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Annexe

Présentation des situations étudiées

Âge	Sexe	Âge d'entrée en établissement	Ancienneté dans l'établissement actuel	Apparition des premiers troubles	Recherche diagnostique	Diagnostic médical
63	F	60 ans	3 ans	2013	Neurologue au CHR. Scanner mais pas de diagnostic en raison de l'impossibilité à pratiquer des tests	Recherché mais pas posé
56	F	42 ans	3 ans	2017	Gériatre en centre mémoire. Scanner mais pas de diagnostic formel	Recherché mais pas posé
64	F	Inconnu	4 ans	2016, 2017	Pas de recherche	Non
64	F	Inconnu	3 ou 4 ans	Environ 2017	Gériatre en centre mémoire, se base sur le cahier d'observations des professionnels	Forte suspicion mais pas de diagnostic formel
57	H	45 ans	2 ans	2017	Gériatre en consultation spécialisée pour les personnes handicapées vieillissantes	Pas de maladie d'Alzheimer mais un « vieillissement précoce »
61	H	20 ans	7 mois	2015	Consultation en centre mémoire, pas d'examens (IRM, etc.), tests inadaptés	Forte suspicion mais pas de diagnostic formel
56	F	51 ans	5 ans	2018	Consultation de 2 neurologues. IRM en 2019, montre saignements au niveau du cerveau, 2e IRM prévue reportée	Recherché mais pas posé
50	H	20 ans	30 ans	2017	Contacts engagés avec un gériatre en consultation dédiée, puis abandon de la recherche	Non
57	H	25 ans	10 ans	2019	Aucune	Non
46	H	43 ans	3 ans	2014	Gériatre en consultation spécialisée	Diagnostic posé en 2016

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

46	H	26 ans en RS 46 ans en FH	8 mois	2017 - 2018	Gériatre en consultation spécialisée	Diagnostic posé en 2020
51	F	A toujours vécu au domicile de ses parents	0	2018 - 2019	Gériatre en consultation spécialisée, opposition du médecin traitant	Diagnostic posé en 2019
58	H	39 ans	19 ans	2018	Gériatre en service de gérontopsychiatrie, tests inadaptés	Forte suspicion mais pas de diagnostic formel
62	F	53 ans	9 ans	2018	Opposition du médecin traitant	Non
62	H	Inconnu	8 ans	2016-2017	Pas de recherche	Non

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Le sentiment de solitude chez des personnes porteuses d'une trisomie 21

Lucie Vergez, Isabelle Tournier, Amandine Thibaud, Anais de Jesus, Christine-Vanessa Cuervo-Lombard

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 73 à 96
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0073

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-73?lang=fr

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Le sentiment de solitude chez des personnes porteuses d'une trisomie 21

Lucie VERGEZ
Université Toulouse Jean-Jaurès

Isabelle TOURNIER
Laboratoire Epsylon, Université de Montpellier Paul-Valéry

Amandine THIBAUD
Centre Ressources Régional Trisomie 21 de Nouvelle-Aquitaine

Anais DE JESUS
Centre Ressources Régional Trisomie 21 de Nouvelle-Aquitaine

Christine-Vanessa CUERVO-LOMBARD
Laboratoire CERPPS, Université Toulouse Jean-Jaurès

Résumé – L'espérance de vie des personnes porteuses d'une trisomie 21 ne cesse de s'accroître, alors qu'elles connaissent un vieillissement précoce marqué par des altérations cognitives dès 35-40 ans. Celles-ci pourraient les rendre plus vulnérables au ressenti de solitude. La présente étude, pilote, cherche à mieux comprendre ce ressenti et les éléments liés exprimés par des personnes porteuses d'une trisomie 21 et rapportés par leurs proches lors d'entretiens semi-dirigés. Pour cela, trois adultes de 40 ans ou plus, porteurs d'une trisomie 21, ont participé à cette recherche exploratoire, ainsi qu'un de leurs proches. Les résultats indiquent que, pour les participants porteurs d'une trisomie 21, la solitude se manifeste par un retrait volontaire dénué d'affects négatifs, tandis que les proches observent des comportements suggérant une expérience négative de la solitude. Le thème du deuil est identifié comme une explication commune à la survenue de ce sentiment. Les ressources évoquées pour y faire face comprennent des activités ritualisées ainsi qu'un environnement soutenant. En conclusion, cette étude offre ainsi une perspective systémique du sentiment de solitude des personnes porteuses d'une trisomie 21, soulignant la nécessité de prendre en compte les différences de perception entre les personnes concernées et leurs proches.

Mots clés – solitude, vieillissement, déficience intellectuelle, Trisomie 21

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Abstract – The feeling of loneliness in people with Down's syndrome

Although the life expectancy of individuals with Down's syndrome continues to increase, they experience premature aging marked by cognitive impairments from the age of 35–40, which could make them more vulnerable to feelings of loneliness. This pilot study focuses on the experience of loneliness and related factors expressed by individuals with Down's syndrome, as reported by their close relatives during semi-structured interviews. Three adults aged 40 or older with Down's syndrome participated in this research, along with one of their relatives. The results suggest that, for participants with Down's syndrome, loneliness might manifest as a voluntary withdrawal devoid of negative emotions, while their relatives tend to attribute them a negative experience of loneliness. The theme of grief was identified as a common explanation for the occurrence of the feeling of loneliness. Resources mentioned for coping with loneliness include ritualized activities and a supportive environment. In conclusion, the originality of this study is to explore loneliness in people with Down's syndrome in early aging (i.e., aged 40+), by combining information gathered from them as well as from relatives. It thus offers a systemic perspective on the feeling of loneliness among people with Down's syndrome, highlighting the need to take into account the differences in perception between the people concerned and their relatives.

Keywords – loneliness, aging, intellectual disability, Down's syndrome

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

Les questionnements autour des personnes en situation de handicap vieillissantes, c'est-à-dire qui ont vécu une situation de handicap avant de connaître les effets du vieillissement (CNSA, 2010), ont émergé en France, tardivement, au cours des années 1980. Cela s'explique par le fait que les personnes en situation de handicap, quelles qu'elles soient, ont connu ces dernières décennies un fort accroissement de leur espérance de vie. Ainsi, les services et structures médico-sociales du champ du handicap font face à de nouveaux besoins et défis liés à cette expérience de vieillir (Delporte & Chamahian, 2019). Alors que le terme de « personnes handicapées vieillissantes » a été proposé (Michaudon, 2002) pour mettre en avant la combinaison des enjeux des champs du handicap et du vieillissement, il existe encore peu d'écrits scientifiques concernant les parcours de vie des personnes concernées, que ces parcours se déroulent en famille ou en institution (Miot *et al.*, 2018). Les familles et les professionnels se retrouvent donc face à de nouveaux questionnements qui se heurtent à la fois à une organisation sectorielle des dispositifs sanitaires et médico-sociaux en France, et à un manque d'outils adaptés pour les aborder, notamment chez les personnes ayant un handicap intellectuel (Delporte, 2019). Pourtant, une information et un accompagnement adapté des personnes en situation de handicap vieillissantes nécessitent de connaître les défis qu'elles peuvent rencontrer et qui sont susceptibles d'influencer négativement leur sentiment de bien-être. Ce manque d'éléments scientifiques concernant ces défis peut s'expliquer par des difficultés méthodologiques variées, comme des outils d'évaluation non adaptés ou plus difficiles à interpréter, des professionnels du terrain n'ayant pas les moyens d'étudier ces aspects, ou bien encore les difficultés rencontrées par les chercheurs pour communiquer les conclusions de recherches uniquement qualitatives ou réalisées auprès d'un petit nombre de personnes. Ainsi, la présente recherche avait pour objectif d'explorer le ressenti de professionnels d'un organisme spécialisé dans l'accompagnement des personnes porteuses d'une trisomie 21 (Centre Ressources Trisomie 21 des Pyrénées-Atlantiques), concernant le sentiment de solitude chez leurs usagers les plus âgés. Lors de leurs accompagnements à domicile des personnes porteuses d'une trisomie 21 et âgées de 40 ans ou plus, ces professionnels notaient un réseau et une participation sociale plutôt limités, et se demandaient s'ils étaient associés à un sentiment de solitude. Plus précisément, nous souhaitions dans cette étude pilote explorer cette question à l'aide d'une approche de psychologie clinique s'appuyant sur l'approche biopsychosociale prenant en compte l'interaction complexe de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sur le quotidien de la personne.

Les personnes porteuses d'une trisomie 21 seraient environ 50 000 en France (Lemoine & Schneider, 2022). Cette anomalie chromosomique représente la cause de déficience intellectuelle la plus fréquemment diagnostiquée en France et dans le monde (Sanlaville *et al.*, 2020). Ce syndrome génétique est marqué par des spécificités multiples au niveau physique, intellectuel, et parfois de santé, qui varient d'une personne à une autre et sont susceptibles de significativement influencer les apprentissages, l'adaptation et l'autonomie des individus concernés (Nader-Grosbois, 2020). Les progrès de la recherche et les prises en soin améliorées ont permis un allongement

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

de l'espérance de vie des personnes porteuses d'une trisomie 21. On estime que plus de 50 % d'entre elles ont désormais une espérance de vie qui dépasse 50 ans (Tsou *et al.*, 2020). Les effets du vieillissement sont susceptibles de modifier l'équilibre et les ajustements trouvés par la personne et son entourage.

Leur vieillissement fait donc apparaître de nouveaux questionnements, notamment en raison de la précocité des effets du vieillissement. Ainsi, dès l'âge de 35-40 ans, les personnes porteuses d'une trisomie 21 connaissent des troubles cognitifs significatifs, voire majeurs (*e.g.*, maladie d'Alzheimer), alors qu'ils tendent à apparaître, de 25 à 35 ans plus tard pour le reste de la population (Grieco *et al.*, 2015 ; Head *et al.*, 2012). Cette combinaison unique de « vieillissement et handicap » crée un tableau clinique atypique, où coexistent la vulnérabilité, le handicap et les comorbidités selon Stéphanie Miot et collaborateurs (2018). De nouveaux défis sont posés non seulement pour la prise en soin et l'accompagnement global et pluridisciplinaire des personnes porteuses d'une trisomie 21, mais aussi pour l'accompagnement de leurs proches (Sanlaville *et al.*, 2020 ; Roll & Koehly, 2020). Par conséquent, la présente recherche vise à combler un manque de données en s'intéressant au ressenti de solitude chez des personnes vieillissantes porteuses d'une trisomie 21, ce sentiment pouvant être majoré à la fois par les symptômes de la trisomie 21 et ceux du vieillissement, apparaissant plus précocement. Un défi majeur a été le recueil de ce ressenti alors que les personnes porteuses d'une trisomie 21 tendent à peu, voire à ne pas exprimer de plaintes spontanées, ce qui entraîne des risques de sur-handicap (Sanlaville *et al.*, 2020). Un autre a été que les protocoles de recherche classiques ne sont pas toujours adaptés à ces personnes, ce qui peut expliquer le manque d'écrits scientifiques à ce sujet. Cette étude exploratoire interrogeait la question suivante : comment l'expérience de la solitude est-elle vécue par les personnes porteuses d'une trisomie 21 ? Afin de penser leur accompagnement, dans ce qui relève des problématiques du vieillissement, il semble nécessaire de s'intéresser à leur vécu subjectif, élément essentiel à une prise en charge globale qui prenne en compte leurs potentielles spécificités. Ainsi, il s'agissait de mieux comprendre comment se manifeste le sentiment de solitude chez elles ? Comment perçoivent-elles la solitude ? Comment expliquent-elles la survenue de ce sentiment ? Comment la solitude influence-t-elle leur vie ? Comment font-elles face à la solitude ? Pour cela, cette étude combine une approche qualitative basée sur des entretiens menés auprès de personnes porteuses d'une trisomie 21 et d'un de leurs proches. L'objectif était de recueillir le ressenti des premiers concernés, en prenant en compte les difficultés intellectuelles qu'ils rencontrent, et de le compléter par celui de leurs proches. Cette approche a donné une vision plus riche et systémique de la notion de solitude auprès de personnes en situation de handicap et connaissant un vieillissement précoce de leurs fonctions cognitives.

Les termes de solitude et de sentiment de solitude, font référence à un phénomène relevant du vécu subjectif, caractérisé par une insatisfaction, un écart qualitatif et quantitatif entre les relations sociales désirées, conformes aux besoins et attentes individuelles, et les relations effectives (Campéon, 2016). Ce sentiment peut être vécu comme un état subi, une souffrance ou au contraire comme une phase momentanée et heureuse de récupération de soi. Une solitude contrainte pourrait, avec le temps,

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

devenir constitutive d'un mode de vie assumé (Campéon, 2016). Toutefois, il est important de distinguer la solitude sociale, liée à une situation objective de faibles contacts sociaux et d'un déficit d'appartenance à un groupe, de la solitude émotionnelle caractérisée par un ressenti de manque de relations intimes et réciproques où l'individu se sentirait accepté, en sécurité, compris et aimé (Terrell-Deutsch, 1993). Le ressenti de solitude est associé à de plus grands risques de morbidités et de mortalité, avec notamment un impact négatif sur la santé cardiovasculaire, le fonctionnement physique et cognitif, un plus grand risque de troubles anxio-dépressifs, une réduction de bien-être, etc. (Hawkley & Cacioppo, 2010 ; Park *et al.*, 2020). Dans un contexte d'essai de définition des notions de solitude/ressenti de solitude, nous retiendrons l'idée que ces notions évoquent le fait de se sentir seul, physiquement et/ou psychologiquement. Ces termes font appel à une évaluation subjective, à connotation positive (besoin de retour à soi) et/ou négative (contrainte, manque) selon les individus. Du fait de sa nature subjective, il peut être compliqué d'évaluer le ressenti de solitude chez des personnes pour qui l'appréhension de ce concept, ou la verbalisation de ce ressenti, peuvent être rendues difficiles du fait de leurs capacités cognitives et/ou langagières, et cela d'autant plus que des changements liés à l'avancée en âge se surajoutent.

En France, environ 20 % de la population générale rapporterait ressentir de la solitude (Riffaut *et al.*, 2024), mais ces chiffres peuvent varier grandement selon différentes caractéristiques, et monteraient à près de 45 % pour les personnes ayant un trouble du développement intellectuel (Petroutsou, 2018). De même, elle augmenterait au cours de l'avancée en âge, pour atteindre environ 25 % chez les personnes de 65 ans et plus (Surkalim *et al.,* 2022). Ainsi, les personnes porteuses d'une trisomie 21 et âgées de 40 ans ou plus pourraient se retrouver particulièrement exposées au risque de ressentir de la solitude, avec les effets négatifs que cela pourrait engendrer pour leur bien-être et leur santé. De nombreuses études se sont intéressées à la question de la solitude chez les personnes âgées et ont révélé différents facteurs de vulnérabilité, tels que la détérioration de la santé, et plus spécifiquement les troubles cognitifs, ainsi qu'un réseau social réduit (Dahlberg *et al.*, 2022 ; Holmén *et al.*, 2000). Par ailleurs, ressentir de la solitude est associé à un plus grand risque de présenter un jour un trouble neurocognitif majeur comme la maladie d'Alzheimer (Sundström *et al.*, 2020). Ce constat a donné lieu à différentes actions dans le but de promouvoir la participation sociale des personnes âgées de 65 ans et plus. Cette participation sociale est perçue comme un facteur d'accroissement des capacités individuelles d'adaptation au vieillissement, mais aussi comme un facteur de réduction de l'isolement des personnes (Soleymani *et al.*, 2018). Chez les personnes de tous âges, porteuses d'une trisomie 21, les données manquent encore concernant leur ressenti de solitude. Il semble cependant que le sentiment de solitude soit présent précocement chez les enfants porteurs de trisomie 21, qui grandissent souvent dans une relation de dépendance aux parents et de surprotection, du fait de leur handicap, ce qui réduirait leurs occasions d'investissements affectifs et de socialisation en dehors du cercle familial (Kerbage & Richa, 2011). Les données suggèrent qu'environ 40 % des enfants, adolescents et jeunes adultes porteurs d'une trisomie 21 ressentiraient une solitude fréquente, voire constante (Ailey *et al.*, 2006 ; Shields *et al.*, 2018 ; Visootsak *et al.*, 2007), mais les données manquent pour les adultes âgés de 40 ans ou plus.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Par ailleurs, la solitude peut également s'installer chez les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle en raison de la stigmatisation liée à leur différence. Leur corps en situation de handicap entre en relation avec le monde de manière différente, souvent source de rejet (Miot *et al.*, 2018). Ceci pourrait avoir pour conséquence d'accroître l'isolement et le ressenti de solitude de l'enfance à l'âge adulte (Tarvainen, 2021). De ce fait, l'image de soi dégradée et le regard de l'autre sur soi alimenteraient le sentiment de solitude, sentiment à la fois craint, non consenti (dimension stigmatisante) et recherché (dimension protectrice) (Compte, 2012). Dans une perspective développementale où l'évolution psychologique se produit tout au long de la vie, les effets du vieillissement précoce pourraient se surajouter à celui du handicap intellectuel, et rendre les personnes porteuses d'une trisomie 21 âgées de 40 ans et plus tout particulièrement à risque de se sentir seules. Par exemple, dans le cas de la trisomie 21, le vieillissement tend à entraîner une perte importante des capacités langagières (Iacono *et al.,* 2010), alors que ces dernières sont un élément crucial à de bonnes relations sociales et favorisent un vieillissement optimal (Le Rouzo, 2008). Par ailleurs, avoir grandi en étant porteur d'une trisomie 21 pourrait réduire les ressources et la résilience des personnes pour faire face aux effets du vieillissement sur leur fonctionnement quotidien, à l'image d'une plus faible réserve cognitive (Vaqué-Alcázar *et al.*, 2023).

Le manque d'information concernant le ressenti de solitude chez les personnes porteuses d'une trisomie 21 ne s'explique pas uniquement par le vieillissement d'une population qui encore récemment décédait tôt. Des difficultés méthodologiques sont rencontrées du fait que les troubles cognitifs liés à la trisomie 21, notamment leur impact sur la compréhension et l'expression, rendent plus incertaine l'exactitude des données collectées. Ainsi, certains auteurs ont préféré évaluer le ressenti de solitude et d'isolement à travers des questionnaires complétés par les proches. Ces données quantitatives suggèrent notamment que le soutien social et les relations avec les pairs seraient plus faibles que pour des enfants et adolescents du même âge (Shields *et al.*, 2018). Cependant, on peut se demander si de telles mesures reflètent le ressenti réel des personnes porteuses d'une trisomie 21, dont les attentes pourraient dépendre du fonctionnement qu'elles connaissent depuis leur plus jeune âge. Ceci amène à repenser les méthodes d'évaluation afin de pouvoir recueillir le ressenti des premiers concernés. Des approches plus qualitatives, s'appuyant sur des entretiens individuels ou en groupe, semblent plus appropriées à cet objectif, permettant les reformulations et l'étayage par différents supports, notamment visuels (Newton, 2018). Combiner ces évaluations réalisées auprès des personnes porteuses d'une trisomie 21 avec celles réalisées auprès de leurs proches permettrait d'obtenir une vision plus riche et réaliste de leur qualité de vie et des facteurs l'influençant (Nieuwenhuijse *et al.*, 2017). Pour ce qui est du réseau social, les personnes porteuses d'une trisomie 21 rapportent un réseau social plus réduit que celui estimé par leurs proches, ces derniers y incluant également les personnes intervenant dans le cadre professionnel du soin et de l'accompagnement (Roll & Koehly, 2020). Par ailleurs, les familles représenteraient le plus grand soutien pour les adultes porteurs d'une trisomie 21, en leur offrant un lieu de vie et un soutien au quotidien. Ces derniers sont enthousiastes lorsqu'il s'agit de parler de leurs amitiés, mais certaines études suggèrent que leur cercle amical reste plus réduit

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

et centré sur la famille et les proches de la famille que les autres personnes du même âge. D'autres études indiquent qu'ils feraient également l'objet de plus d'isolement et de retrait social (Ijezie *et al.*, 2023). Ces éléments ont été identifiés lors d'entretiens de groupe chez des participants âgés de 20 à 38 ans : ils apprécient de rencontrer leurs amis mais ils rapportent avoir moins d'occasions de se créer de nouvelles amitiés ou de partager des activités avec leurs amis. Ainsi, leurs occupations et loisirs sont plutôt solitaires (*e.g.*, écouter de la musique, regarder la télévision) ou réalisés avec un membre de leur famille (Takataya *et al.*, 2022).

Le processus de vieillissement, qu'il soit qualifié d'usuel ou de problématique (*i.e.*, associé à des pathologies et/ou handicaps), est profondément influencé par l'histoire de vie individuelle et l'environnement de la personne. Ce processus entraîne de nombreux changements biologiques, physiques, cognitifs et psychologiques, qui peuvent majorer le ressenti de solitude. Pourtant, à notre connaissance, ce ressenti n'a encore jamais été exploré chez les personnes porteuses d'une trisomie 21 âgées de 40 ans ou plus, qui, du fait de leur situation de handicap, connaissent une vieillesse plus précoce que pour le reste de la population. Ainsi, la présente recherche exploratoire se focalise, à l'aide d'entretiens, sur la manière dont le sentiment de solitude est vécu par les personnes porteuses d'une trisomie 21 et âgées de 40 ans ou plus. L'accent est mis sur leur vécu subjectif tout en étant complété par le regard d'un de leurs proches. L'objectif est de mieux comprendre ce ressenti et les facteurs qui l'influencent afin d'en prévenir les effets délétères potentiels, tant physiques que psychiques. Le vieillissement pourrait constituer un facteur de vulnérabilité supplémentaire au handicap, et le sentiment de solitude associé pourrait compromettre leur « bien-vieillir », c'est-à-dire leur capacité d'affirmer leurs choix quant aux ressources qui participent au maintien de leur équilibre personnel.

Méthodologie

Participants

Six participants ont été inclus, répartis en binôme « personne porteuse d'une trisomie 21 » et « famille ». Les trois participants porteurs d'une trisomie 21 étaient âgés de 40 à 51 ans (M = 47,00 ; ET = 6,08). Il s'agissait de deux femmes et d'un homme. Les personnes devaient être âgées d'au moins 40 ans.

Cette étude a été réalisée avec le concours du Centre Ressources Trisomie 21 des Pyrénées-Atlantiques et les participants rencontrés faisaient partie de leurs adhérents. La prise de contact avec les participants a été orientée par les psychologues de la structure en fonction des critères d'inclusion et non-inclusion. Le critère de sélection des participants porteurs d'une trisomie 21 était un âge minimal de 40 ans. Les troubles psychiatriques selon la classification du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) ou une altération de l'état de santé général ont été définis comme critères de non-inclusion. Les familles des participants étaient composées de deux femmes retraitées et d'un homme en activité, respectivement mères et frère d'un

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

participant porteur d'une trisomie 21, présentaient un âge moyen de 69,66 ans (ET = 13,65). Quelques éléments biographiques sont présentés dans le tableau 1. L'évaluation des troubles psychiatriques s'est faite à l'aide du questionnaire de recherche de la dépression chez les adultes porteurs de trisomie (Roeden *et al.*, 1995) qui a été complété par les familles. Selon les éléments rapportés, aucun des participants ne présentait de troubles de l'humeur ou de dépression majeure.

Tableau 1 – Éléments biographiques concernant les participants porteurs d'une Trisomie 21

PPT21	Description	Binôme
P1 Femme 50 ans	C. est une femme de 50 ans, célibataire et sans enfant. Elle vit seule dans sa maison, accessible uniquement en voiture. Attachée à son chat, elle a perdu ses parents et a deux frères vivant à XX et à YY (ce dernier a participé à l'étude). C. a fréquenté l'école primaire ordinaire où elle était bien intégrée et avait des relations. Elle n'a jamais travaillé, et n'a pas eu de compagnon. Elle bénéficie d'un accompagnement pour les activités quotidiennes, avec l'aide d'auxiliaire de vie et d'un agent d'entretien. Elle demeure autonome pour les soins d'hygiène. Elle est également suivie par des éducateurs, une infirmière et une psychologue. C. s'exprime peu, ses réponses sont succinctes.	Un de ses frères
P2 Homme 40 ans	F. est un homme de 40 ans, originaire du nord de la France. Il a effectué sa scolarité dans un IME avec une rééducation par le cheval. Installé dans le sud-ouest depuis 20 ans, célibataire et sans enfant, il réside avec sa mère (qui participe également à l'étude) dans une maison individuelle d'une commune isolée. Son père est décédé. Il a une sœur de 35 ans vivant à Lille. F. travaille dans un commerce de proximité depuis 14 ans, a un chien et est passionné de sport. Il est autonome dans les activités quotidiennes.	Sa mère
P3 Femme 51 ans	M. est une femme de 51 ans. Elle réside depuis 10 ans dans un foyer d'hébergement en centre-ville et est entourée par les éducateurs du foyer. Sa mère (participante également de l'étude) habite à proximité. Son père, sa sœur et son frère ne vivent pas dans la région. M. travaille dans un ESAT. Elle est autonome dans ses déplacements professionnels et les activités quotidiennes. M. a fréquenté une école primaire ordinaire.	Sa mère

Matériel

En l'absence d'outils spécifiquement adaptés au sujet d'étude, il a été décidé de réaliser des entretiens semi-dirigés accompagnés de supports visuels puisqu'il ressortait tant des écrits scientifiques (Ottmann & Crosbie, 2013) que de l'expérience de terrain des psychologues travaillant au Centre Ressources Trisomie 21 des Pyrénées-Atlantiques qu'il s'agit de l'approche la plus pertinente pour échanger avec les personnes en situation de handicap intellectuel concernant leurs points de vue. Une grille d'entretien a ainsi été créée pour explorer le vécu du sentiment de solitude par les personnes porteuses d'une trisomie 21 (auto-évaluation) et leurs proches (hétéro-évaluation).

La grille d'entretien comportait 7 questions ouvertes couvrant trois domaines : définition du sentiment de solitude (A), description de l'environnement social (B) et, enfin, conséquences et stratégies face à la solitude (C). Pour construire cette grille d'entretien, nous nous sommes inspirées de l'échelle de solitude de l'Université de Laval ESUL (De Grâce *et al.*, 1993). Les phrases ont été reformulées en employant des

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

expressions courtes avec un vocabulaire simple comme le préconise la méthode Facile À Lire et À Comprendre (FALC). Cette grille a ensuite été retravaillée avec l'assistance de l'orthophoniste de l'association. Un pré-test de cette grille a été réalisé auprès de personnes porteuses d'une trisomie 21 âgées de moins de 40 ans pour s'assurer de la bonne compréhension. De plus, des supports visuels (*e.g.*, échelle picturale des émotions, illustrations) ont été utilisés afin de soutenir la pensée et la communication. L'échelle picturale des émotions présentait les mots émotions « content », « normal », « fâché », « colère » et « triste » en combinaison avec des émoticônes de type « smiley »[1] colorées pour les illustrer. Le support d'illustrations comportait des dessins présentant des étapes ou aspects de la vie quotidienne qui pourraient tout spécifiquement induire un sentiment de solitude, comme le mariage ou la vie de couple. Ces images ont été utilisées par la personne responsable de l'entretien pour accompagner ses questions ainsi que les échanges avec les participants. Afin de favoriser l'identification, ces images représentaient des personnages porteurs d'une trisomie 21. Elles sont majoritairement issues d'une série de dessins développés par l'association Trisomie 21 France afin que les personnes porteuses puissent plus facilement exprimer leurs besoins et faire valoir leurs droits (figure 1).

Figure 1 – Illustrations accompagnant les entretiens

[1] Dessin d'un visage souriant ou représentant une autre expression.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

La phase de pré-test a permis de mettre en évidence un accès difficile au concept de solitude. Ce concept a donc été expliqué. Les participants du pré-test ont également eu des difficultés à différencier le fait d'être seul physiquement et le fait de se sentir seul. De plus, nous avons également observé, malgré l'adaptation du vocabulaire, une difficulté de compréhension des questions et une difficulté d'accès à l'élaboration abstraite ou à la métaphore induite par les supports visuels évoquant des situations. Les participants avaient tendance à s'attacher au versant descriptif et concret de l'image présentée mais ils ne parvenaient pas à associer la situation imagée à leur propre vécu émotionnel. Bien que le support visuel des situations n'ait pas toujours été optimal pour soutenir la parole, l'échelle picturale des émotions a révélé que la reconnaissance des émotions de base était acquise. Des manifestations comportementales apparaissaient nettement devant certaines thématiques, telles que la mort, la vie affective ou le rejet et l'isolement. Face à cette situation, nous avons fait le choix d'étayer les questions du guide d'entretien originel, en expliquant si nécessaire le concept de solitude si le participant avait eu des difficultés à l'expliquer, en proposant des choix de réponse, et en recentrant l'entretien sur les illustrations des thématiques de la mort, de la vie affective, du rejet et de l'isolement. Les autres thématiques ont été retirées car elles n'avaient pas fait sens pour les participants du pré-test : vieillissement, rupture, ennui, manque de reconnaissance, sentiment d'inutilité, anxiété, incompréhension, handicap et différence. La grille d'entretien finale est présentée dans le tableau 2.

Tableau 2 – Grille d'entretien

1. Évocation et définition : perceptions, explications, manifestations
   - Pourriez-vous m'expliquer le mot « solitude » ?
   - Qu'est-ce que ça vous fait comme émotion ?
   - Qu'est-ce que ça vous fait dans votre corps ?
2. Relations : description de l'environnement social
   - Est-ce que vous avez de la famille, des amis, des collègues de travail, un amoureux.se ?
   - Est-ce que vous les voyez souvent ?
   - Est-ce que vous vous entendez bien ?
3. Conséquences et stratégies
   - Qu'est-ce que vous faites quand vous êtes seul ? Propositions : télé, musique, manger, coloriage, activités manuelles, téléphone, promenade, sport…

Procédure

Une première rencontre avec les participants porteurs d'une trisomie 21 a été réalisée pour leur permettre de nous identifier, de faire connaissance et d'établir un lien de confiance suffisant à la poursuite de nos échanges et à leur participation à l'étude. Les entretiens se sont déroulés dans un second temps, au domicile des participants, dans une pièce calme afin de limiter au maximum les distractions. Les entretiens ont dans un premier temps été réalisés avec les participants porteurs d'une trisomie 21, puis dans un deuxième temps, séparément, avec leurs proches respectifs. La durée moyenne des entretiens était de 36 minutes (ET = 18 min) pour les participants porteurs d'une trisomie 21 et de 41 minutes (ET = 14 min) pour leurs proches. Les

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

entretiens ont été conduits au rythme des participants, en évitant de multiplier les relances qui auraient pu entraver leur traitement cognitif et leur capacité à élaborer leurs pensées. Les questions ont été adaptées au cours de chaque entretien selon le vocabulaire propre à la personne.

Les participants ont été informés par écrit puis à l'oral des objectifs de l'étude et des aspects liés, notamment en ce qui concerne leur droit à se retirer à tout moment de l'étude, l'anonymisation de leurs données ainsi que la protection des données à caractère privé. Un formulaire de consentement visuel a été créé pour les participants porteurs d'une trisomie 21 afin d'en rendre le contenu plus accessible. Les entretiens ont été enregistrés afin de permettre une retranscription anonymisée du verbatim et ont été effacés dès cette étape réalisée.

Traitement des données

La retranscription des entretiens a été soumise à une analyse catégorielle de contenu portant sur les éléments constitutifs du discours des participants. Cette méthode permet une interprétation subjective des données par un processus systématique de codage par classification, ainsi que par l'identification de thèmes et de sous-thèmes saillants, mettant en évidence les représentations et les jugements des participants (Bardin, 2013). Au regard des difficultés de communication verbale présentées par les trois participants porteurs d'une trisomie 21, ces données ont été complétées par une interprétation des données de communication non verbale (ex. : mimes, gestes, mimiques, son de la voix et intonation). L'analyse a été réalisée séparément pour les verbatims des personnes porteuses d'une trisomie 21 et ceux de leurs familles. Des thèmes et sous-thèmes ont été identifiés par le premier auteur de cet article avant d'être discuté avec les co-auteurs, mettant à jour des thèmes communs aux deux groupes et des sous-thèmes différents, bien que certains sous-thèmes soient communs aux deux groupes (tableau 3).

Tableau 3 – Thèmes et sous-thèmes de l'analyse catégorielle

Thèmes	**Sous-thèmes**	
	Personnes porteuses d'une T21	***Évaluation par le proche***
Définition	Difficulté d'accès et d'élaboration du concept	Difficulté à définir le concept Isolement social Ressentis à valence négative
Manifestations	Recherche volontaire et satisfaction d'avoir des moments de solitude	Retrait Incurie Absence d'expression verbale Recherche de présence ou besoin de lien Activation de la solitude ressentie.
Représentations	*Non accessible*	Errance Veille nocturne Utilisation d'un distracteur

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Explications	Pertes, deuil	Deuil Déception vie affective Violence morale ou physique Ruptures ou manifestations intrafamiliales de rejet Isolement et rejet social Avancée en âge et craintes liées à la perte d'autonomie
Impact	Compagnon imaginaire	Compagnon imaginaire Tensions
Stratégies et ressources	Rituels Mobilisation sur les tâches du quotidien Activités, loisirs et centres d'intérêts Activité professionnelle Famille et amis Environnement Intervenants professionnels	Rituels Mobilisation sur les tâches du quotidien Activité professionnelle Famille Amis Étayage par les intervenants professionnels Environnement Activités et loisirs

Résultats

L'analyse catégorielle a révélé six thèmes liés au vécu du sentiment de solitude des personnes porteuses d'une trisomie 21 : définition, manifestations et représentations, explications, impact, stratégies et ressources, facteurs de vulnérabilité. Les résultats présenteront d'abord les données issues de l'évaluation faite pour les personnes porteuses d'une trisomie 21, puis celles de leur proche.

Définition de la solitude

Conformément au pré-test, aucun des trois participants porteurs d'une trisomie 21 n'est parvenu à expliquer ce qu'est la solitude :

Je ne sais pas.
(P1, P2)

C'est quoi ce truc.
(P3)

Ainsi, comme suggéré lors du pré-test de la grille d'entretien, l'accès à l'élaboration de ce ressenti semble difficile pour eux. Ils ont également eu des difficultés à différencier le fait d'être seul physiquement du sentiment de solitude.

En ce qui concerne leurs familles, le sentiment de solitude a été initialement difficile à définir :

J'ai du mal. [...] *Je confonds avec l'ennui.*
(Frère de P1)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Cependant, par la suite, ils l'ont associé à un désinvestissement des relations et à un isolement social :

Ne pas avoir de lien social [...], *ne pas sortir* [...], *rester enfermé.*
(Frère de P1)

C'est l'isolement [...], *c'est le rejet des gens.*
(Mère de P2)

Ils l'ont également relié à un manque de ressources face à des difficultés :

On est seul. [...] *Ça peut poser des problèmes la solitude* [...] *s'il y a un problème.*
(Mère de P3)

Ils l'associent également à des ressentis négatifs tels que la déprime et l'angoisse :

La déprime [...], *une fatigue* [...]
(Frère de P1)

C'est une impression de panique [...], *c'est un peu angoissant.*
(Mère de P3)

Les manifestations et représentations du sentiment de solitude

Pour les participants porteurs d'une trisomie 21, ils rapportent ne pas être seuls ou bien apprécier cette solitude, voire la rechercher volontairement :

Je suis pas toute seule, j'ai un chat !
(P1)

Moi je veux seul !
(P2)

Heu seule ça va. Je suis contente.
(P3)

L'intonation de leur voix semblait indiquer un démenti de l'hypothèse d'une solitude émotionnellement négative.

Pour les familles, des comportements perturbateurs semblent être associés à la solitude. Ainsi, des manifestations de mécanisme de retrait ont été rapportées :

Il vit là-haut constamment. [...] *Il se renferme dans son monde.*
(Mère de P2)

Des signes d'incurie ont été mentionnés :

Il n'y avait pas de douche. [...] *Il n'y avait plus d'hygiène.* [...] *Il n'y avait plus rien.* [...] *Elle ne sortait plus.*
(Frère de P1)

Ou encore l'absence d'expression verbale :

Il a du mutisme.
(Mère de P2)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Les proches ont également identifié des comportements significatifs indiquant une recherche de présence ou un besoin de lien :

Elle m'appelle quand même toujours après le déjeuner. Elle en a besoin oui.
(Mère de P3)

Concernant leurs ressentis de l'expérience de solitude chez leur proche, le frère de P1 a exprimé son impression de moments de solitude pour celui-ci, tandis que la mère de P2 a noté une possible lassitude de son fils à être seul :

Je pense qu'il en a marre d'être seul.
(Mère de P2)

Cependant, la mère de P3 mentionne ne pas avoir observé ce sentiment de solitude chez sa fille allant dans le sens des propos de celle-ci :

La solitude, elle la recherche. Ça ne la gêne pas trop.

Leurs représentations de ce sentiment de solitude se sont basées sur l'interprétation de comportements observés tels que l'errance, une veille nocturne prolongée ou bien encore le recours continu à des distractions telles que la télévision :

Elle tournait un peu en rond. Elle va être seule jusqu'à trois heures du matin. La télé ça coupe peut-être le silence [...], *une coupure d'un sentiment de solitude.*
(Frère de P1)

Il s'occupe comme ça, la PlayStation.
(Mère P2)

Cette question semble avoir activé la solitude ressentie par les deux mères interrogées :

On a été isolés. [...] *Ils nous lâchent dans la nature comme ça.* [...] *C'est compliqué hein. Parce qu'on ne sait pas.* [...] *Il a fallu que je me débrouille toute seule.* [...] *Moi aussi je suis toute seule en bas.* [...] *Déjà vous êtes toujours toute seule.*
(Mère de P2)

Des moments de solitude j'en ai parce que je suis seule avec ma fille. [...] *Alors ce sentiment de solitude, il m'étreint quelquefois.*
(Mère de P3)

Explications du sentiment de solitude

Pour les participants porteurs d'une trisomie 21, les supports visuels ont été utilisés pour discuter de la solitude en lien avec différents événements de vie. Ces supports ont permis d'aborder la thématique du deuil :

Ma mère est morte.
(P1)

Je veux pas le dire. Grand-mère. Elle est, morte. Je suis triste. [...] *Mon père aussi est mort.*
(P2)

Ma grand-mère...
(P3)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Les participants ont pu associer cette situation à une émotion de tristesse, exprimée à travers des comportements non verbaux tels que la tête penchée en avant, les yeux fermés, un regard embué ou des larmes aux yeux, un haussement d'épaules, et des silences. Ils ont également affirmé ressentir un sentiment de solitude en l'absence de leur proche défunt. Les trois proches ont repris cette thématique en montrant l'impact émotionnel de ces pertes :

> *La disparition de mon père a été un gros drame pour elle. Et là après, je pense qu'il y a eu une rupture.* [...] *Avec le décès de son père, il y a eu des moments difficiles après.*
> (Frère de P1)

> *C'est* [ami imaginaire] *depuis la mort de sa grand-mère.*
> (Mère de P2)

> *Quand sa grand-mère est partie, elle a hurlé. Ha oui des sanglots. Ça lui a déchiré le cœur.*
> (Mère de P3)

La thématique de la vie affective a également été abordée et associée, par les trois participants porteurs d'une trisomie 21, à une émotion positive exprimée à travers des comportements non verbaux dynamiques tels que de grands sourires, des petits rires, des yeux pétillants, ainsi que des gestes mimant le battement du cœur. Les trois membres de leur famille ont également abordé cette thématique, mais sur un ton plus négatif, évoquant des expériences de déceptions amoureuses et de projection :

> *Là où ça a été difficile, c'est quand elle a voulu avoir un copain. Il y a eu un petit incident.* [...] *Je pense qu'elle aurait voulu avoir une vie amoureuse avec des enfants.*
> (Frère de P1)

> *La première copine, il a été déçu.* [...] *Il était très amoureux.* [...] *Elle est partie avec quelqu'un d'autre.* [...] *Il pleurait beaucoup.* [...] *Ça a été très dur. Il a souffert.* [...] *Une relation amoureuse peut-être.* [...] *Plus de vie sociale.* [...] *C'est ce qui lui manque actuellement.*
> (Mère de P2)

> *Elle a été amoureuse puis il est parti vers une autre.* (...) *Elle était malheureuse.* (...) *Il l'a fait pleurer quelques fois.*
> (Mère de P3)

Impacts du sentiment de solitude

Concernant l'impact du sentiment de solitude sur la vie quotidienne des participants porteurs d'une trisomie 21, l'un d'entre eux mentionne l'interaction avec un compagnon imaginaire :

> *Avec Mejori*[2], il est là-bas.

[2] Nom modifié.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

(P2 en regardant à côté de lui et en s'adressant à cet autre avec un grand sourire), qui serait source de tensions, comme le souligne le témoignage de P2 et de sa mère :

> *C'est dur avec ma mère.* [...] *Ma mère et moi très crié chez moi. Tous les deux. Quatre fois arrête.*
> (P2)

> *Par rapport à moi, il y a des hauts et des bas comme une maman avec chaque enfant.* [...] *On a nos prises de bec, on a nos humeurs.* [...] *Nos petits conflits.* [...] *Le dernier sujet de conflit c'est parce que le copain imaginaire prenait trop de place* [...] *Il ne parle qu'au copain imaginaire même devant moi à table.*
> (Mère de P2)

Stratégies et ressources

Plusieurs stratégies qui soutiendraient le quotidien des participants porteurs d'une trisomie 21 sont apparues au cours des échanges concernant les niveaux occupationnels, relationnels et environnementaux. Au niveau occupationnel, nous avons observé la présence de rituels, comme le fait que P1 referme les volets que son frère avait ouverts pour nous accueillir, pour les rouvrir par elle-même une fois son petit déjeuner pris. Le frère de P1 et la mère de P3 évoqueront ces rituels. Une mobilisation importante sur des tâches quotidiennes (prise des médicaments, ménage, hygiène, rendez-vous) est rapportée, étayée par les supports visuels. Les propos des proches vont dans le sens de cette présence d'occupations :

> *Elle s'occupe tout le temps* [...]. *Elle va combler ses journées avec des tâches ménagères, voir la télé, chercher le courrier.* [...] *Elle comble le vide dans sa vie comme ça.* [...] *Elle se sent responsable, c'est à elle d'entretenir la maison, le jardin et le chat. Elle sent qu'elle a une mission à faire.*
> (Frère de P1)

> *Dans sa solitude, il s'occupe* [...], *il m'aide* [...], *il tond* [...], *il met la table* [...], *il fait sa poussière.* [...] *Il promène son chien.*
> (Mère de P2)

Nous notons aussi une mobilisation et un maintien de lien social constant du fait de leur activité professionnelle :

> *Il a été embauché à C.M. Ça fait 14 ans qu'il travaille là-bas.* [...] *Tout le monde est content de lui.* [...] *Il a de bons contacts. Les gens l'aiment bien.*
> (Mère de P2)

> *Au début, elle travaillait la demi-journée.* [...] *Elle a fait pas mal de stages dans les ESAT.*
> (Mère de P3)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Les activités de loisirs semblent tenir une place centrale dans le quotidien des participants porteurs d'une trisomie 21, qui les rapportent avec enthousiasme. Ces loisirs paraissent représenter une stimulation importante bénéfique à leurs compétences et leurs habiletés sociales (musique, jardinage, cuisine, activités manuelles et sportives, etc.). Les familles confirment cette observation en mentionnant une variété d'activités dans lesquelles les participants s'engagent avec plaisir :

> *Elle va en discothèque.*
> (Frère de P1)

> *Il a des loisirs.* [...] *C'est un très grand sportif.* [...] *Il a été incorporé dans les clubs, même pas adapté, faire du foot.* [...] *Il a fait du surf.* [...] *Il joue au tennis.* [...] *Il fait plein de choses.* [...] *Il est ceinture marron de judo* [...]. *Il va faire un tour de trottinette.* [...] *Il va au cinéma.*
> (Mère de P2),

> *Elle fait de la poterie, de la natation.*
> (Mère de P3)

Concernant le niveau relationnel, la famille semble représenter un soutien important pour les participants porteurs d'une trisomie 21, comme en témoigne le partage de leurs photos personnelles ou la mise en avant d'un tatouage symbolisant un membre de sa famille. Les proches ont repris cette thématique :

> *Du côté de mon frère, chaque mois, ils font un suivi, ils appellent ça le livret de famille, là où il y a des photos.*
> (Frère de P1)

> *Nous c'est très fusionnel.* [...] *Avec le reste de la famille les relations sont bonnes.* [...] *Elle aimerait voir plus souvent son frère et sa sœur.* [...] *Elle me dit "Papik me manque".*
> (Mère de P3)

De plus, la présence d'amis de la famille est mentionnée, renforçant ainsi le réseau social :

> *J'ai eu des copains à moi.*
> (P2)

> *On s'est fait nos amis.* [...] *qui ont aimé F. et F. leur a rendu.* [...] *On a fait notre vie comme ça avec un bon groupe d'amis.*
> (Mère de P2)

L'étayage relationnel est complété par le soutien et l'intervention de professionnels :

> *Il y a le suivi Trisomie 21, il y a aussi une infirmière, une psychologue.* [...] *Il y a donc auxiliaire de vie tous les midis et tous les soirs plus le week-end et femme ou homme de ménage deux matins par semaine.* [...] *On a fait venir un éducateur.*
> (Frère de P1)

> *Il y a le Centre Ressource quand même.*
> (Mère de P3)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Enfin, au niveau environnemental, les échanges avec les participants porteurs d'une trisomie 21 suggèrent que leur domicile est un espace investi de manière sécure et à l'image de leur personnalité et de leurs centres d'intérêt. Ceci a également été rapporté par les familles, qui ont souligné l'importance du domicile comme repère et ressource pour leur proche :

> *Ici, c'est chez elle, c'est sa maison. Elle est dans un périmètre qu'elle connaît. Elle connaît tout par cœur.*
> (Frère P1)

Facteurs de vulnérabilités

Les familles ont mentionné des éléments qui pourraient potentiellement aggraver le sentiment de solitude, tels que des épisodes de violences morales et/ou physiques subis en dehors du cercle familial par leur proche porteur d'une trisomie 21, mais également des ruptures ou des manifestations intrafamiliales de rejet. Ainsi, le rejet social et l'isolement social liés au handicap ont été évoqués et pourraient accroître la perception de solitude par les participants porteurs d'une trisomie 21 :

> *Et puis d'un coup, paf, ça s'est arrêté suite au décès de mon père.* [...] *Il y a eu un détachement entre ma mère et ma sœur.* [...] *Il n'y avait plus d'interactivité avec ma mère.* [...] *Ma mère a toujours été très très dure.* [...] *Il n'y avait pas d'activité entre ma mère et ma sœur.* [...] *L'interconnexion s'est un peu dégradée.*
> (Frère de P1)

> *Il a été agressé plusieurs fois* [...] *Quelqu'un qui l'a harcelé.* [...] *Il a compris que les gens se moquaient de lui. Il a compris qu'il était différent.* [...] *Il m'a dit "je suis handicapé, ils ne m'aiment pas pour ça".*
> (Mère de P2)

Les trois familles ont également exprimé des craintes liées à l'avancée en âge et à la perte d'autonomie de leur proche du fait de leur situation de handicap, ce qui pourrait également augmenter leur sentiment de solitude :

> *C'est difficile à dire mais bon elle est âgée donc des fois elle est fatiguée.* [...] *Le jour où...* [...] *Mon frère c'est l'Ehpad et moi c'est la maintenir ici, à son domicile.*
> (Frère de P1)

> *Je voyais bien qu'il y avait un changement. Donc avec le vieillissement précoce, il se rend compte qu'il est plus fatigable.*
> (Mère de P2)

> *Elle a un petit peu peur, une petite angoisse, elle voudrait que j'aille la chercher.*
> (Mère de P3)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Discussion

La présente étude pilote portait sur l'exploration du vécu de solitude de personnes porteuses d'une trisomie 21 âgées de 40 ans ou plus, qui pourrait être d'autant plus élevée chez elles du fait qu'elles sont à la fois porteuses d'un handicap et dans une situation de vieillissement précoce. Ces parcours combinent ainsi potentiellement à la fois les vulnérabilités liées au handicap et à la vieillesse, qui peuvent se potentialiser. Pourtant, cette thématique reste peu étudiée, notamment du fait que cette question nécessite de rencontrer des personnes porteuses d'une trisomie 21 âgées d'au moins 40 ans, avec lesquelles un lien de confiance s'est établi pour qu'elles acceptent de participer à une recherche et de partager leur quotidien et leurs ressentis. De plus, elles peuvent rencontrer des difficultés à exprimer verbalement leur pensée, ce qui nécessite des adaptations méthodologiques, comme par exemple l'ajout d'illustrations et des échelles visuelles analogiques des émotions pour accompagner les échanges, comme au cours de la présente recherche. De même, elles peuvent rencontrer des difficultés à se représenter ou élaborer au sujet de certains concepts, ce qui nous a amenées à inclure également leurs proches dans la présente recherche.

Différentes adaptations méthodologiques ont ainsi été mises en place pour s'adapter aux potentielles difficultés de compréhension et d'expression des participants porteurs d'une trisomie 21, en raison de leur handicap intellectuel. L'analyse de contenu a cependant révélé des difficultés à établir des liens spontanés entre les événements vécus et leurs ressentis, ce qui rend la temporalité et les raisons de leurs émotions complexes à appréhender. Cependant, nos analyses révèlent que le sentiment de solitude n'est pas nécessairement associé à une souffrance chez les personnes porteuses d'une trisomie 21, elle serait plutôt vécue comme un choix. Nous n'avons pas observé de signes d'insatisfaction concernant leurs relations ni de besoins ou d'attentes particuliers. Ces observations pondèrent les rares données des écrits scientifiques, récoltées généralement par questionnaire auprès de participants plus jeunes ou auprès d'un proche, et qui suggèrent que presque la moitié des personnes porteuses d'une trisomie 21 souffrent d'une solitude constante. Cette différence pourrait s'expliquer par le fait que, comme suggéré par Richard Newton (2018) et allant dans le sens des présents résultats, il se pourrait que les familles surestiment le ressenti de solitude de leur proche porteur d'une trisomie 21. Dans la présente recherche, ce travail d'estimation semble avoir ravivé le vécu émotionnel des proches, confrontés à leur propre vieillissement et sentiment de solitude (potentiellement accru par leur rôle d'aidant).

En ce qui concerne les explications du ressenti de solitude, plusieurs facteurs de vulnérabilité ont été identifiés. Parmi eux, le deuil est un élément commun à tous les discours, pouvant être à l'origine de ce sentiment. Les proches ont également évoqué d'autres facteurs de vulnérabilité tels que la stigmatisation liée au handicap, les difficultés de communication, la fatigue et le vieillissement. Ainsi, comme nous en avions fait l'hypothèse, les personnes porteuses d'une trisomie 21 âgées de 40 ans ou plus cumuleraient des facteurs de risque du ressenti de solitude retrouvé chez des personnes plus jeunes porteuses d'une trisomie 21 (Ijezie *et al.*, 2023) ainsi que chez les personnes âgées (Dahlberg *et al.*, 2022), et cela même si nos participants ne présentaient pas de troubles de l'humeur ou de dépression sous-jacents.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Une ressource essentielle semble être le soutien du réseau familial et professionnel, ainsi que les activités de loisirs qui sont rapportées comme nombreuses et qui apparaissent fournir des ressources constantes et stables. Ces personnes bénéficient ainsi d'une stimulation du lien social pratiquement constante du fait qu'elles ne vivent pas seules et/ou bénéficient d'un soutien professionnel ou occupationnel riche. Bien que nombreuses, leurs occupations sont le plus souvent solitaires ou réalisées avec un membre de la famille plutôt qu'un ami extérieur, en accord avec ce qu'avait rapporté Kumiko Takataya et collaborateurs (2022) chez des personnes plus jeunes. Ces constats confirment l'importance d'évaluer les besoins des personnes porteuses d'un handicap et vieillissantes qui vivent à domicile, et d'investir dans des services qui leur permettent de satisfaire ces besoins, notamment de participation et de lien social (Cour des comptes, 2023).

Concernant les limitations méthodologiques de cette étude, il est important de rappeler que du fait de la spécificité des critères d'inclusion, seuls trois participants porteurs d'une trisomie 21 et âgés de 40 ans ou plus ont pu participer à cette recherche, ainsi que trois de leurs proches. Par conséquent, les éléments de l'analyse de contenu n'ont parfois été retrouvés que chez un ou deux participants. Nous avons fait le choix de les conserver car l'objectif de la présente recherche, basée sur des données qualitatives, était de faire émerger de nouvelles connaissances, mais de futures recherches avec un échantillon plus grand et des mesures quantitatives seraient nécessaires pour vérifier si ces éléments se retrouvent dans une population plus large. Cependant, à notre connaissance, cette recherche est la première à combiner une approche qualitative du ressenti de la solitude des personnes porteuses d'une trisomie 21 ainsi que de celui de leur proche. À la fois, elle a révélé des points de désaccord avec les écrits scientifiques : les personnes porteuses d'une trisomie 21 ne ressentiraient pas forcément la solitude de manière négative et les proches surévalueraient ce ressenti de solitude. Elle a cependant également retrouvé des éléments qui sont en accord avec les écrits scientifiques concernant des participants plus jeunes, ce qui concorde avec nos données (Ijezie *et al.*, 2023 ; Takataya *et al.*, 2022). Cette recherche apporte notamment des informations essentielles sur les défis à relever afin de recueillir la parole de participants porteurs d'une trisomie 21 quand ceux-ci connaissent un handicap intellectuel et des difficultés de compréhension importantes. Mais ces observations montrent aussi la nécessité d'inclure systématiquement les personnes porteuses d'une trisomie 21 dans les questionnements qui les concernent directement, même si cela nécessite d'importantes adaptations méthodologiques. Notons qu'un pré-test de la grille d'entretien avait été réalisé auprès de quatre jeunes adultes porteurs d'une trisomie 21. Malgré nos efforts pour rendre cette grille facilement compréhensible, ce pré-test nous a permis de mettre en évidence une limite dans l'appréhension du concept de solitude et qu'il était donc nécessaire d'expliquer ce terme. De même, les participants distinguent difficilement le fait d'être seul physiquement et le fait de se sentir seul. De plus, nous avions observé une difficulté de compréhension des questions, et une plus grande difficulté encore à accéder à des concepts abstraits ou à des métaphores induites par les supports visuels décrivant des situations (tendance à se concentrer sur les aspects descriptifs et concrets des images présentées, sans parvenir à les associer à leurs propres expériences émotionnelles). C'est à la suite de ce pré-test que nous avons

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

décidé d'étayer les questions de l'entretien initial en proposant aux participants des choix de réponse, afin de mieux comprendre et soutenir leur parole. Ainsi, un travail en amont relativement conséquent semble nécessaire pour s'assurer que le matériel de recherche est compréhensible pour des participants porteurs d'une trisomie 21, et que les résultats collectés seront valides. Ces différents éléments vont permettre d'étayer de futures recherches portant sur un nombre plus important de participants, en s'appuyant à la fois sur les éléments issus de l'analyse de contenu et les adaptations méthodologiques mises en place dans cette étude pilote.

Pour conclure, malgré les difficultés rencontrées, il semble essentiel d'interroger directement les personnes porteuses d'une trisomie 21 afin de mieux comprendre leurs ressentis, leur quotidien et leurs besoins. La présente recherche suggère que celles âgées de 40 ans et plus interpréteraient la solitude et le vieillissement différemment du reste de la population. De plus, chaque parcours de vie est unique et n'expose pas aux mêmes facteurs de vulnérabilité face au sentiment de solitude. Le vieillissement et les changements qui l'accompagnent peuvent constituer un facteur de vulnérabilité, tant pour les personnes concernées que pour leurs proches vieillissants. De futures études longitudinales permettraient de mieux connaître l'évolution du ressenti de solitude au cours des âges et étapes de vieillissement. La présente recherche exploratoire soulève l'importance de soutenir et d'accompagner les personnes porteuses d'une trisomie 21 et leurs proches en se basant sur la personnalité, les capacités, les besoins et les ressources de chacun. Cette recherche soulève également des perspectives d'action en matière de prévention (vieillissement, perte d'autonomie, retraite, troubles neurocognitifs), d'éducation à la santé (mode de vie, habitudes, comportements individuels) et de promotion du bien-vieillir (adaptation des lieux de vie, formation des professionnels, développement de projets d'accompagnement personnalisé). Nos résultats soulignent également les difficultés liées à l'organisation sectorielle des dispositifs sanitaires et médico-sociaux en France, entre services pour les personnes avec un handicap d'un côté et pour les personnes âgées d'un autre, organisation peu propice à la continuité dans l'accompagnement et dans la compréhension des défis potentiellement rencontrés par les personnes en situation de handicap vieillissantes.

Références

Ailey, S. H., Miller, A. M., Heller, T., & Smith, E. V., Jr (2006). Evaluating an Interpersonal Model of Depression among adults with Down syndrome. *Research and Theory for Nursing Practice*, *20*(3), 229-246. https://doi.org/10.1891/rtnp.20.3.229

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Bardin L. (2013). *L'Analyse de contenu*. PUF. https://doi.org/10.3917/puf.bard.2013.01.

Campéon, A. (2016). Vieillesses isolées, vieillesses esseulées ? Regards sur l'isolement et la solitude des personnes âgées. *Gérontologie et société*, *38*(149), 11-23. https://doi.org/10.3917/gs1.149.0011

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

CNSA (2010). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=67

Compte, R. (2012). Le bonheur peut-il s'accommoder de la situation de handicap ? *Empan*, *86*(2), 48-54. https://doi.org/10.3917/empa.086.0048

Cour des comptes (2023). *L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes*. Rapport public thématique, 143 p. https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230913-personnes-handicapees-vieillissantes.pdf

Dahlberg, L., McKee, K. J., Frank, A., & Naseer, M. (2022). A systematic review of longitudinal risk factors for loneliness in older adults. *Aging & Mental Health, 26*(2), 225-249. https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1876638

De Grâce, G., Joshi, P., & Pelletier, R. (1993). L'Échelle de solitude de l'Université Laval (ÉSUL) : validation canadienne-française du UCLA Loneliness Scale. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, *25*(1), 12-27. https://doi.org/10.1037/h0078812

Delporte, M. (2019). Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société, 41*(159), 61-75. https://doi.org/10.3917/gs1.159.0061

Delporte, M., & Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, *41*(159), 9-20. https://doi.org/10.3917/gs1.159.0009

Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics. Part C, 169*(2), 135-149. https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31439

Hawkley, L. C., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine, 40*(2), 218-227. https://doi.org/10.1007/s12160-010-9210-8

Head, E., Silverman, W., Patterson, D., & Lott, I. T. (2012). Aging and Down syndrome. *Current Gerontology and Geriatrics Research,* 412536. https://doi.org/10.1155/2012/412536

Holmén, K., Ericsson, K., & Winblad, B. (2000). Social and emotional loneliness among non-demented and demented elderly people. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 31*(3), 177-192. https://doi.org/10.1016/s0167-4943(00)00070-4

Iacono, T., Torr, J., & Wong, H. Y. (2010). Relationships amongst age, language and related skills in adults with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 31*(2), 568-576. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.12.009

Ijezie, O. A., Healy, J., Davies, P., Balaguer-Ballester, E., & Heaslip, V. (2023). Quality of life in adults with Down syndrome: A mixed methods systematic review. *PloS one, 18*(5), e0280014. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0280014

Kerbage, H., & Richa, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *59*(8), 478-483. https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.07.004

Le Rouzo, M.L. (2008). *La personne âgée, psychologie du vieillissement*. Bréal.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Lemoine, L., & Schneider, B. (2022). Avancer en âge avec une trisomie 21 : quelle place pour la fratrie ? *Gérontologie et société*, *44*(167), 189-213. https://doi.org/10.3917/gs1.167.0189

Michaudon, H. (2002). Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Études et résultats Drees*, (204), 1-12. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-personnes-handicapees-vieillissantes-une-approche-a-partir-de-l-enquete-hid

Miot, S., Jeandel, C., Baghdadli, A., & Blain, H. (2018). Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental et le cas particulier du syndrome de Down. *NPG. Neurologie, Psychiatrie*, *18*(104), 69-77. https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.01.004

Nader-Grosbois, N. (2020). Chapitre 7. Déficience intellectuelle. Dans Nathalie Nader-Grosbois, *Psychologie du handicap* (pp. 219-293). De Boeck Supérieur. https://doi.org/10.3917/dbu.nader.2020.01.0219

Newton, R. (2018). Quality of life in Down syndrome: a matter of perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology, 60*(4), 337-338. https://doi.org/10.1111/dmcn.13706

Nieuwenhuijse, A. M., Willems, D. L., Van Goudoever, J. B., Echteld, M. A., & Olsman, E. (2017). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 44*(3), 261-271. https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1388913

Ottmann, G., & Crosbie, J. (2013). Mixed method approaches in open-ended, qualitative, exploratory research involving people with intellectual disabilities: a comparative methods study. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*(3), 182-197. https://doi.org/10.1177/1744629513494927

Park, C., Majeed, A., Gill, H., Tamura, J., Ho, R. C., Mansur, R. B., Nasri, F., Lee, Y., Rosenblat, J. D., Wong, E., & McIntyre, R. S. (2020). The Effect of Loneliness on Distinct Health Outcomes: A Comprehensive Review and Meta-Analysis. *Psychiatry Research, 294*, 113514. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113514

Petroutsou, A., Hassiotis, A., & Afia, A.(2018). Loneliness in people with intellectual and developmental disorders across the lifespan: A systematic review of prevalence and interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(5), 643-658. https://doi.org/10.1111/jar.12432

Riffaut, H., Dessajan, S., Saurier, D., Berhuet, S., Hoibian, S., & Ponton, C. (2024). *Solitudes 2023. (Re)liés par les lieux. Une approche territoriale et spatiale des solitudes et du lien social*. Fondation de France, https://www.fondationdefrance.org/images/pdf/2024/etudes-solitudes-2024_Synthese.pdf

Roeden, J., Helbig, G., & Zitman, F. (1995). Un nouveau questionnaire, compatible avec la DSM-IV, pour le diagnostic de dépression chez les adultes trisomiques. Premiers résultats. *Revue européenne du handicap mental, 2,* 25-34.

Roll, A. E., & Koehly, L. M. (2020). One social network, two perspectives: Social networks of people with Down syndrome based on self-reports and proxy reports. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *33*(6), 1188-1198. https://doi.org/10.1111/jar.12736

Sanlaville, D., Touraine, R., & De Fréminville, B. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/pnds_trisomie_21.pdf

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Shields, N., Leonard, H., Munteanu, S., Bourke, J., Lim, P., Taylor, N. F., & Downs, J. (2018). Parent-reported health-related quality of life of children with Down syndrome: a descriptive study. *Developmental Medicine and Child Neurology, 60*(4), 402-408. https://doi.org/10.1111/dmcn.13670

Soleymani, D., Berrut, G., & Campéon, A. (2018). Promouvoir la participation sociale des personnes âgées. *La Santé en Action, 443*, 8-10. https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-en-action-mars-2018-n-443-promouvoir-la-participation-sociale-des-personnes-agees

Sundström, A., Adolfsson, A. N., Nordin, M., & Adolfsson, R. (2020). Loneliness increases the risk of all-cause dementia and Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, *75*(5), 919-926. https://doi.org/10.1093/geronb/gbz139

Surkalim, D. L., Luo, M., Eres, R., Gebel, K., van Buskirk, J., Bauman, A., & Ding, D. (2022). The prevalence of loneliness across 113 countries: systematic review and meta-analysis. *BMJ, 376*, e067068. https://doi.org/10.1136/bmj-2021-067068

Takataya, K., Kanzaki, Y., Mizuno, E., & Sakai, I. (2022). Thoughts of young adults with Down syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing*, *41*, 195-200. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2022.06.006

Tarvainen, M. (2020). Loneliness in life stories by people with disabilities. *Disability & Society*, *36*(6), 864-882. https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1779034

Terrell-Deutsch, B. (1993). Questions théoriques et problèmes d'évaluation de la solitude chez l'enfant. *Enfance, 47*(3), 279-294. https://doi.org/10.3406/enfan.1993.2062

Tsou, A. Y., Bulova, P., Capone, G., Chicoine, B., Gelaro, B., Harville, T. O., Martin, B. A., McGuire, D. E., McKelvey, K. D., Peterson, M., Tyler, C., Wells, M., Whitten, M. S., & Global Down Syndrome Foundation Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome Workgroup (2020). Medical care of adults with Down syndrome: A clinical guideline. *JAMA*, *324*(15), 1543-1556. https://doi.org/10.1001/jama.2020.17024

Vaqué-Alcázar, L., Carmona-Iragui, M., Videla, L., Barroeta, I., Benejam, B., Rodríguez-Baz, Í., Arranz, J., Pegueroles, J., Lleó, A., Fortea, J. and Bartrés-Faz, D. (2023), Cognitive reserve in Down syndrome: a new opportunity to understand resilience in Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia, 19,* e074558. https://doi.org/10.1002/alz.074558

Visootsak, J., & Sherman, S. (2007). Neuropsychiatric and behavioral aspects of trisomy 21. *Current Psychiatry Reports*, *9*(2), 135-140. https://doi.org/10.1007/s11920-007-0083-x

e-mail auteur

isabelle.tournier@univ-montp3.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Cnav Retraite & Action sociale
Sécurité sociale

Vieillir avec le VIH : vécus et accompagnements lors de la perte d'autonomie

Geoffroy Garin, Marina Ole, Adrien Besseiche

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 97 à 115
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0097

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-97?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Vieillir avec le VIH : vécus et accompagnements lors de la perte d'autonomie

Geoffroy GARIN
Chargé de mission en sciences humaines et sociales, Gérond'if – le gérontopôle d'Île-de-France

Marina OLE
Attachée de recherche clinique, Gérond'if – le gérontopôle d'Île-de-France

Adrien BESSEICHE
PhD, chef de projets, Gérond'if – le gérontopôle d'Île-de-France

Résumé – Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) présentent des parcours de vie singuliers marqués par des répercussions importantes du virus, notamment sociales. Les traitements efficaces ont fait de l'infection par le VIH une maladie chronique, permettant aux PVVIH de vieillir et de bénéficier d'une espérance de vie similaire à celle de la population générale ; bien que leur vieillissement soit plus précoce et associé à davantage de comorbidités. Aujourd'hui en France, environ 10 % des PVVIH ont plus de 60 ans et une part croissante de ces personnes ont recours aux établissements médico-sociaux (EMS), notamment pour accompagner la perte d'autonomie. L'étude V.I.AGE, financée par Sidaction et promue par Gérond'if, visait à étudier la situation en Île-de-France dans ce contexte de vieillissement des PVVIH, en interrogeant des personnes séropositives de 60 ans et plus recourant aux EMS, ainsi que les professionnels de ces structures, qu'ils soient soignants ou non. Ce travail a permis de préciser les spécificités, les besoins et les freins de l'accompagnement croissant des seniors séropositifs par les EMS.

Mots clés – VIH, PVVIH, établissements médico-sociaux, perte d'autonomie, accompagnement

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Abstract – Aging with HIV in France: Personal experiences and care during loss of autonomy

People living with HIV (PLHIV) have unique life paths characterized by the significant health and social impacts of the virus. Effective treatments have turned HIV infection into a chronic disease, enabling PLHIV to grow old and benefit from a life expectancy similar to that of the general population, although they do age earlier with more comorbidities. Today in France, around 10% of PLHIV are over 60 years old, and a growing portion of these people have to rely on medico-social establishments (MSEs), especially in case of loss of autonomy. The V.I.AGE study, funded by Sidaction and promoted by Gérond'if, was carried out in the Île-de-France region in the context of an aging population of PLHIV. The following groups were interviewed: HIV-positive people aged 60 and over who use MSEs, and the professionals who work in these facilities (health professionals and facility staff). This work has made it possible to identify the specific features, needs, and obstacles associated with the growing support for HIV-positive older adults provided by MSEs.

Keywords – HIV, PLHIV, medico-social establishments, loss of autonomy, support

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

En France, le nombre de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) a augmenté régulièrement depuis le début de l'épidémie, en raison des nouvelles contaminations toujours plus élevées que les décès. Le nombre des personnes séropositives y était estimé à 200 000 en 2023 (ONU, 2023). L'Île-de-France (IDF) est la première région concernée : 43,7 % du nombre estimé de nouvelles infections surviennent chez des personnes vivant dans la région francilienne (Santé Publique France, 2022) et c'est également dans cette région que vivaient plus de 42 % du nombre estimé de PVVIH non diagnostiquées (Marty *et al.*, 2018). La population séropositive vieillit dans tous les pays à hauts revenus – dont la France, le principal facteur étant la diminution de la mortalité observée depuis l'introduction de thérapies antirétrovirales, transformant le VIH en maladie chronique. Aussi, l'espérance de vie des séropositifs ne cesse de s'allonger. En 2020, les données des centres de Coordination Régionale de Lutte contre le VIH (CoreVIH) montraient qu'environ 24,5 % des PVVIH suivies avaient plus de 60 ans (IPLESP, 2022). L'âge médian de la population séropositive est désormais de 52,5 ans (2020) – comparé aux 41,6 ans pour la population française (données provisoires de 2024) – et traduit bien l'effet d'onde démographique pour des personnes qui, il y a 20 ans encore, ne s'imaginaient pas atteindre la soixantaine (Insee, 2023 ; IPLESP, 2022). Sur le plan biologique, la chronicité de l'infection à VIH s'accompagne d'un vieillissement accéléré et de comorbidités, qui sont plus fréquentes et apparaissent plus tôt que dans la population générale séronégative (Bernaud *et al.*, 2020). Au vu de l'évolution démographique, ce vieillissement accéléré est un enjeu important et pose notamment les questions de l'accès à la prévention, du diagnostic des fragilités et des maladies associées au vieillissement, ainsi que des solutions pour se faire accompagner au moment de la perte d'autonomie. Depuis une dizaine d'années en France, quelques travaux se sont intéressés aux PVVIH vieillissantes. Par exemple en 2013, une enquête qualitative menée par la Direction Générale de la Santé (DGS) auprès d'institutions et de PVVIH de plus de 60 ans faisait état de freins importants, notamment celui de la sélectivité des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (Ehpad) et des Unités de Soins de Longue Durée (USLD) à l'admission des personnes séropositives (Desesquelles *et al.*, 2013). Une autre étude du CoreVIH PACA-Ouest-Corse portant sur plus de 500 PVVIH de 50 ans et plus suivies à l'hôpital, a montré que 65 % étaient fragiles ou pré-fragiles et que la moitié était en situation de précarité (Petit *et al.*, 2018), avec des conséquences sur le projet de vie à moyen et long termes ; la fragilité chez le sujet âgé étant un facteur de risque de la perte d'autonomie (Cesari *et al.*, 2017). La perte d'autonomie des PVVIH nourrit des groupes de parole croissants au sein du tissu associatif et militant (Les Actupiennes, 2022). Les personnes séropositives, leurs proches, leurs soignants actuels – et futurs – s'interrogent de plus en plus sur la rencontre avec le secteur médico-social qui est au cœur de l'accompagnement du vieillissement.

Gérond'if, le gérontopôle d'IDF, dans le cadre de ses activités de recherche, en lien avec le terrain, a pu constater le recours croissant des PVVIH aux établissements médico-sociaux (EMS) tels que les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), les Ehpad, etc. Grâce au soutien financier de Sidaction, l'étude V.I.AGE (Garin *et al.*, 2023)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

promue par Gérond'if, s'est déroulée en IDF où la prévalence de l'infection reste la plus élevée. Il s'agissait d'abord d'identifier puis d'interroger les PVVIH accompagnées par les EMS, pour mieux comprendre leur perception du vieillissement, connaître leur situation, les éventuels freins rencontrés et leurs besoins au moment de la perte d'autonomie. Ce travail s'est aussi tourné vers les professionnels du secteur médico-social, qu'ils aient eu ou non une expérience préalable d'accompagnement avec des PVVIH. Entendre leur voix a permis de mettre en perspective leur connaissance du VIH avec leur réalité vis-à-vis du vieillissement des personnes séropositives. Ce projet s'intègre dans une vision nationale de lutte contre la sérophobie et d'accompagnement de la société vers des pratiques plus éthiques et bientraitantes à l'égard de toutes les populations vieillissantes.

Encadré méthodologique

L'étude V.I.AGE est une enquête mixte, quantitative mais donnant une place importante aux sciences humaines et sociales et à la méthodologie qualitative, en ayant interrogé à la fois les PVVIH, leurs aidants éventuels et les professionnels des EMS accompagnant cette population. La terminologie « EMS » regroupe volontairement une diversité de structures telles que les institutions (Ehpad, USLD, MAS[1]), les dispositifs « à domicile » (SSIAD, SPASAD[2], ACT[3]), mais aussi un tissu de structures et associations apportant un soutien social aux PVVIH (SAVS[4], AIDES, etc.), permettant de mieux apprécier les problématiques en lien avec le vieillissement et l'entrée dans la dépendance de cette population parfois « sous les radars ». Pour participer à l'étude, les personnes séropositives (ou leurs tutelles) devaient ne pas s'opposer à l'étude. Les PVVIH devaient être âgées d'au moins 60 ans et être actuellement accompagnées par un EMS en IDF, sans distinction d'origine, de nationalité, de genre, d'ancienneté d'infection, etc., rendant ainsi compte de la diversité de ce groupe. Leur identification s'est faite en sondant directement les EMS ayant documenté la présence de cas actuels, suspectés[5] ou passés de séropositivité sur les cinq dernières années. Le tableau 1 récapitule ce flux, de la prospection à l'inclusion dans l'étude.

1 Maisons d'Accueil Spécialisé.

2 Services Polyvalents d'Aide et de Soins À Domicile.

3 Appartements de Coordination Thérapeutique.

4 Services d'Accompagnement à la Vie Sociale.

5 Fait référence aux situations de séropositivités suspectées, notamment à l'admission en Ehpad, devant un tableau clinique évocateur mais en l'absence de données sérologiques/traitement en cours.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Tableau 1 – Flux d'identification et d'inclusion des PVVIH de 60 ans et plus au sein des EMS en IDF

EMS prospectés en IDF		File active totale déclarée		PVVIH		Inclusions dans l'étude		Entretiens individuels
> 1000*		> 22 300**		122		44		32
Ayant répondu	328	PVVIH identifiées	161	SSIAD/ SPASAD	39	Ehpad	12	9
Ehpad	155	Suspectées	3	Ehpad	28	SSIAD/SPASAD	6	2
SSIAD/SPASAD	109	Passée£	36	SAVS	19	SAVS	6	9
USLD	21	Actuelles$	122	USLD	10	USLD	5	3
MAS	6			MAS	4	MAS	4	2
ACT	6			FAM[6]	3	ACT	2	2
SAVS	2			ACT	2	Autres	9	5
Autres	29			Autres	17			

* Dont 706 Ehpad ;
** File active tenant compte des lits/places non occupés dans les EMS ;
£ Les établissements ont été interrogés en remontant jusqu'à l'année 2019, dernière année de référence prépandémie et permettant de couvrir environ cinq années jusqu'en 2023 ;
$ La répartition par département se fait comme suit, 75 : 39,2 % ; 93 : 17,7 % ; 92 : 9,8 % ; 94 : 9,8 % ; 95 : 9,8 % ; 78 : 5,9 % ; 77 : 3,9 % ; 91 : 3,9 %.

Au total, 44 PVVIH ont accepté de participer à l'étude. Parmi elles, 32 personnes issues de 20 structures différentes ont été interrogées en entretien individuel semi-dirigé, soit 35 heures d'échanges[7]. Les données recueillies furent complétées par des discussions en « off » avec les PVVIH, notamment quand l'enregistrement était suspendu – à de rares occasions et à leur demande – lorsqu'étaient abordés des points trop sensibles (sexualité, relations familiales complexes, etc.). Les entretiens ont eu lieu à leur domicile, au sein des EMS ou dans les locaux de Gérond'if. Dans toutes les situations, la confidentialité et la liberté de parole étaient garanties. Les entretiens portaient sur leur parcours de vie depuis l'infection, leurs besoins au moment de la perte d'autonomie et, pour les personnes résidant en Ehpad, MAS ou USLD, leur vie en collectivité sous l'angle du VIH. Les professionnels, soignants, paramédicaux, travailleurs sociaux, dirigeants, etc., qu'ils aient travaillé ou non au contact de PVVIH, ont également été interrogés, en entretien individuel ou en focus groupe – soit 20 h d'échanges – ; ou par l'intermédiaire d'un questionnaire CAP[8] (Essi & Njoya, 2013) conçu pour l'étude. Au total, 31 des 56 professionnels rencontrés en entretien individuel ou en focus groupe étaient issus de structures où des PVVIH ont également été interrogées. Les focus groupes ont permis d'interroger les professionnels sur leur expérience vis-à-vis du VIH, l'impact que cette pathologie peut avoir sur l'accompagnement prodigué, l'organisation des soins et les possibles freins rencontrés à l'accueil de patients/résidents

6 Foyer d'Accueil Médicalisé.

7 Dans le protocole initial, 30 entretiens individuels étaient prévus, mais le travail de terrain laissait espérer davantage que ce nombre. Finalement, certaines PVVIH incluses n'ont pas pu être interrogées pour des motifs divers (perdu de vue, retrait de l'accord pour l'entretien au dernier moment – mais accord pour le recueil des données médico-sociales, majoration de troubles psychiatriques/dégradation de l'état général, décès).

8 Connaissances, Attitudes, Pratiques vis-à-vis du VIH, à destination des seuls soignants.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

séropositifs. Le tableau 2 présente les effectifs des professionnels inclus dans l'étude. Tous les entretiens et les focus groupes ont été retranscrits en entier, codés puis analysés avec le logiciel MaxQDA. L'analyse s'est appuyée sur les principales notions mises en avant par la littérature concernant les seniors séropositifs et leur accompagnement : vieillissement précoce, cumuls de fragilités et de précarités, manque de préparation à la perte d'autonomie, problématique du secret lié au VIH, etc. Quant aux professionnels, l'analyse a porté sur les éventuelles différences de discours selon le niveau de formation, le parcours professionnel, l'origine géographique des soignants, l'expérience préalable de l'accompagnement de PVVIH, etc.

Tableau 2 – Effectifs de professionnels des EMS franciliens inclus dans l'étude

Professionnels inclus	275
Dont ayant répondu au CAP[9]	229
Dont Interrogés en focus groupe	44
Dont Interrogés en entretien individuel	12

Le tableau 3 présente le détail par type de profession et par EMS, des professionnels rencontrés en entretien individuel et en focus groupe.

Tableau 3 – Répartition des professionnels interrogés par groupe de professions et par EMS

	Groupes professionnels				
EMS	Soins*	Administratif et fonction support**	Soutien social et psychologique£	Soins d'hygiène$	**Total général**
Ehpad	17	8	4	4	33
SSIAD	4	5	0	3	12
Association de soutien social	0	1	3	0	4
SAVS	0	0	3	0	3
MAS	0	1	0	1	2
ACT	0	0	1	0	1
USLD	1	0	0	0	1
Total général	**22**	**15**	**11**	**8**	**56**

* Dont : Assistant de soins en Gérontologie (2), Cadre de santé (1), Enseignant(e) en Activité Physique Adaptée (1), Étudiant en soin infirmiers (3), Infirmièr(e) (2), Infirmier(e) de coordination (4), Gériatre (1), Médecin Coordonnateur (6), Psychomotricienne (2) ; ** Dont : Accompagnement éducatif et social (1), Animateur (1), Cheffe de service (1), Coordinatrice (1), Directeur(trice) (5), Gouverant(e) (2), Responsable plateforme de répit (1), Secrétaire (1), Service lingerie (1), Stage Direction (1) ;
£ Dont Aide Médico-Psychologique (2), Animatrice socio-éducative (1), Assistante-sociale (1), Cheffe de projet (1), Directeur d'association (1), Médiatrice (2), Psychologue (3) ;
$ Aide-Soignant(e) (8).

[9] 44,1 % d'IDE/cadre de soins ; 35,4 % d'aides-soignants ; 13,1 % de médecins ; 7,4 % de paramédicaux.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Une diversité de profils et de parcours de vie

L'effectif des PVVIH incluses dans l'étude comporte une proportion plus importante de femmes (42 %), par rapport à la part des femmes dans la population séropositive française (estimée à 34,5 % en 2023 en France pour les PVVIH de plus de 15 ans) (ONU, 2023). L'âge moyen est de 67 ans, près de la moitié de l'effectif est originaire du continent africain (46,5 %) et la majorité (65,1 %) s'identifie comme hétérosexuel/le. Au-delà de leur âge, les personnes incluses peuvent être considérées comme d'« anciens » séropositifs, la durée moyenne d'infection étant de 26 ans. Ces premières informations dessinent un échantillon loin du profil « type » de la personne séropositive contaminée dans les années 1980 et début des années 1990, où l'épidémie touchait majoritairement des hommes homosexuels ou HSH[10] (Mukhopadhyay, 1996 ; Sullivan *et al.*, 1997). Ce constat peut s'expliquer spontanément par l'action de plusieurs facteurs : les EMS participants accompagnent majoritairement des personnes dont la classe sociale modeste est souvent associée à un parcours migratoire ; plusieurs structures accompagnaient elles-mêmes davantage de femmes ; les hommes séropositifs ont pu être moins volontaires pour parler ; les HSH européens contaminés depuis longtemps sont statistiquement moins nombreux et de catégories socio-professionnelles plutôt élevées (AIDES, 2017), ce qui est susceptibles de retarder leur recours aux EMS (capacité à mieux se soigner, accès aux actions de prévention en santé, entourage important, etc.). Les PVVIH incluses, si elles ont pu avoir des parcours thérapeutiques discontinus ou tardifs, sont totalement observantes de leur traitement. Environ 1/4 d'entre elles (27,9 %) ont connu un SIDA – à des degrés et des époques divers – généralement au moment du diagnostic et avant l'initiation d'un traitement par ARV. Une majorité est aujourd'hui « indétectable » – donc ne pouvant plus transmettre le virus. Sur le plan social, elles sont principalement peu ou pas diplômées (63,9 %), à la retraite (74,4 %) avec des revenus inférieurs à 20 000 euros nets/an (79,3 %). La faiblesse des revenus correspond globalement à la faiblesse des salaires, mais surtout à la faiblesse des pensions de retraite, pour des personnes peu qualifiées, avec un parcours migratoire et qui ont commencé à cotiser à leur arrivée en France, parfois sur des postes à temps partiel. La cellule familiale est réduite : 83,7 % des interrogés sont célibataires, séparés, divorcés ou en situation de veuvage. Une majorité des personnes incluses ont un ou des enfants (55,8 %), parmi lesquelles 62,5 % ont entre 1 et 3 enfants et 37,5 % on entre 4 et 8 enfants. Cependant, les enfants, adultes, sont absents du foyer et notamment pour les personnes issues d'Afrique, les enfants sont retournés ou restés sur le continent africain, ou sont éloignés ou installés dans d'autres pays (Suède, Espagne, etc.). Plusieurs PVVIH ont rapporté – de façon directe et indirecte, par pudeur – une aide financière de leurs enfants, tout en déplorant que leur relation se borne à cet aspect. Près d'un tiers (30,3 %) des personnes interrogées n'ont aucune personne proche et à quelques exceptions, l'isolement social est assez prononcé. L'ensemble de ces éléments dessine un profil plutôt précaire des PVVIH de cette étude, particulièrement pour celles toujours à domicile.

[10] Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Redécouvrir que l'on va vieillir…

Jusqu'au début des années 2000, diagnostiquer une personne séropositive signifiait pour les soignants annoncer – ou au mieux « préparer à » – un avenir incertain avec l'éventualité d'une mort proche (Brun, 2013). Notamment, pour les PVVIH contaminées dans les années 1980, le VIH signifiait l'impossibilité d'envisager ses « vieux jours » devant un taux de mortalité élevé (24,8 % en 1988) (Jougla *et al.*, 1990) et une espérance de vie réduite (39 ans d'âge moyen au décès en 1987) (Aouba *et al.*, 2008). Si l'apparition des traitements ARV[11] en 1996 a laissé entrevoir un avenir plus favorable et a considérablement accru l'espérance de vie des PVVIH[12] (Retornaz *et al.*, 2019; Trickey *et al.*, 2022), l'association entre VIH, SIDA et décès précoce, perdure et continue de devoir être déconstruite par les soignants et les associations de lutte contre le VIH. L'idée que le VIH mène à une mort certaine est plus forte encore dans les pays d'Afrique subsaharienne. Médecin exerçant en Côte d'Ivoire au début des années 2000, un cadre de santé en Ehpad explique cette évolution du discours médical et l'importance d'informer sur les effets des traitements actuels :

> *Le discours qu'on avait, c'était devenu : « ce n'est pas une fatalité ». Vous êtes VIH positif, il vaut mieux se dépister, être détecté et être bien pris en charge pour avoir une espérance de vie beaucoup plus longue que de s'isoler. Parce que beaucoup de personnes disaient « Ah non, je préfère ne pas savoir. Parce qu'une fois que je le sais, je pense que c'est la baisse de mon moral qui va me tuer, ce n'est pas la pathologie elle-même ».*
> (Cadre de santé, Ehpad, interrogé en focus groupe)

La bonne efficacité des traitements n'a pas toujours permis aux personnes séropositives de dépasser le traumatisme que représente la contamination, puis l'annonce, y compris quand celles-ci sont survenues après les années 2000.

> *Ébranlé ; Le ciel m'est tombé sur la tête ; Un coup terrible, il fallait attendre la mort ; La colère, la tristesse ; Un coup de massue ; Un choc.*
> (Extraits de verbatims de 6 PVVIH)

Depuis l'annonce, parfois 40 ans ont passé, l'état cognitif et psychique a pu s'altérer et pourtant c'est un souvenir qui demeure vivace pour toutes les personnes interrogées. Ce qui caractérise aussi les PVVIH rencontrées c'est l'acceptation, voire « l'apprivoisement » d'une maladie chronique et stable.

11 AntiRétroViraux, classe thérapeutique utilisée pour le traitement des infections liées aux rétrovirus, dont le VIH.

12 Les PVVIH qui suivent un traitement antirétroviral à long terme et dont le nombre de cellules CD4 est élevé, ont une espérance de vie similaire à celle de la population générale, quelle que soit la date à laquelle elles ont commencé à suivre un traitement antirétroviral : 80 ± 4 ans pour les femmes et 78 ± 2 ans pour les hommes.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Les questions posées aux PVVIH portant sur l'avenir et la vieillesse ont suscité le plus de silences et le moins de verbatims : elles sont peu disertes pour parler de la perte de leurs capacités physiques et cognitives, des divers dépistages, de la prévention destinée aux seniors, de la mise en place des aides financières, humaines, matérielles, etc.

> *Non, je n'ai pas encore parlé, je n'ai pas encore eu quelqu'un.* [...] *Quand je suis là* [à l'association] *c'est la question que je me pose et je me demande aussi vers qui je dois aller pour parler de ça* [de la vieillesse].
> (Femme, 67 ans, association de soutien social n° 44)

> *Non, c'est une question qui m'embarrasse. C'est une question qui m'embarrasse parce que... Vieillir, se retrouver dans les Ehpads...* [...] *Je ne souhaiterais pas me retrouver dans cet état-là, franchement, sans vous mentir.*
> (Femme, 66 ans, SAVS n° 33)

... Tout en devant composer avec plusieurs précarités

Dans les discours, l'absence d'anticipation à 5 ans, 10 ans, est à la fois source et conséquence d'inquiétudes, notamment pour les personnes encore à domicile dont la perte d'autonomie est à peine amorcée. Les PVVIH savent que leur situation les expose à davantage de maladies et à un vieillissement précoce. Elles sont lucides et constatent l'évolution physique, l'apparition de la notion d'« effort » et de « fatigue » pour leurs activités du quotidien. Nous remarquons aussi dans les discours une forme de « césure temporelle », entre leur niveau actuel de fragilité et la mort, les faisant passer d'une situation d'autonomie à la grabatisation ou au décès en un temps très court. Une majorité des PVVIH interrogées ne se représente pas ce processus très progressif, sur plusieurs décennies, ce qui les empêche de s'y préparer. De plus, l'empreinte du parcours de vie et des précarités sur la « non-anticipation » est forte. Par exemple, les personnes migrantes rencontrées, majoritairement accompagnées par des associations de soutien social, font face à de nombreuses problématiques s'additionnant au VIH : accès à un logement, à un travail, régularisation, apprentissage de la langue, expositions aux violences, etc. Des données qui rejoignent celles de l'étude PARCOURS (Desgrées-du-Loû *et al.*, 2015). Ainsi, leurs efforts sont portés sur les besoins immédiats, retardant la question des besoins futurs en lien avec le vieillissement et venant compliquer l'accompagnement par les travailleurs sociaux. Comme évoqué plus haut, les ressources financières des PVVIH incluses sont faibles, ce qui ne les aide pas à se projeter quand « vieillir coûte cher » :

> *C'est vraiment un problème pour vieillir quand on n'a pas de ressources suffisantes pour s'en sortir. De ne pas pouvoir manger aussi suffisamment équilibré, à subvenir à ses petits besoins.*
> (Femme, 64 ans, ACT n° 71)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Pour le traitement oui, mais après ce qu'il faut manger et ne pas manger… À l'époque, j'avais vu une diététicienne [qui me disait] *« Mais ça serait bien de manger des poissons plats ». Je lui dis « C'est vous qui les payez ? Parce que le poisson plat, ce n'est pas donné en général. C'est les limandes ou les soles. Ils sont gentils mais bon… »*
(Homme, 65 ans, Ehpad n° 36)

Une femme de 66 ans vivant encore chez elle ajoute :

… Je ne sais même pas si on va me prendre là-bas [en Ehpad], *je n'ai pas déjà les moyens pour commencer. Je n'ai pas les moyens. Et bon peut-être qu'on viendra s'occuper de moi à la maison* [long silence].
(Femme, 66 ans, SAVS n° 33)

Le secret, un frein persistant qui s'oppose au besoin d'aide

L'entourage des PVVIH identifiées est lacunaire et leur vie sociale est marquée par un certain isolement : un tiers d'entre elles est démuni de personnes qualifiées de « proches » et la présence d'un aidant concerne un peu moins de 20 % des PVVIH incluses. Ces situations de rupture ou de détérioration des liens sociaux, ont notamment pour origine des enjeux reliés au vieillissement et les effets croisés du VIH et du vieillissement (Wallach *et al.*, 2016). Les aidants informels constituent, en général, la première aide se mettant en place spontanément par le jeu des liens humains préexistants (familiaux, amicaux, de voisinage), parce que l'aide requise est plutôt de nature logistique, organisationnelle ou d'assistance paramédicale (prise des traitements, mesures hygiéno-diététiques par exemple), nécessitant peu de compétences formelles. Elle suppose un lien de proximité voire de confiance, qui implique aussi le franchissement de certaines frontières : l'intimité du domicile, l'intimité du corps, le secret médical, la maîtrise du temps. L'étude V.I.AGE prévoyait d'interroger les aidants des PVVIH, mais cette démarche fut compliquée par la rareté des situations d'aide, le manque de disponibilité des aidants, leur volonté de ne pas trahir l'intimité ou de mettre en péril la relation de confiance existant avec la PVVIH aidée – malgré l'accord préalable de cette dernière. À notre connaissance, les PVVIH identifiées bénéficiant d'une tutelle[13] voyaient leurs intérêts représentés par un professionnel, ce qui peut aussi être perçu comme l'indicateur d'un entourage lacunaire, éloigné ou n'étant pas informé de la situation médicale. Les éléments recueillis auprès des PVVIH ou des aidants montrent que l'aide procède surtout de l'absence de secret lié au VIH. Aussi, la présence d'un entourage à la fois informé et aidant est principalement le privilège des PVVIH sans parcours migratoire. À l'issue des 32 entretiens, il est clair que la frontière de l'aide est aussi celle du tabou de la séropositivité, encore très présent chez les personnes originaires d'Afrique, comme en témoigne cette femme d'origine ivoirienne :

[13] Au total, 12 des 44 PVVIH sont sous tutelle, soit 27,3 % des inclus.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

> *Je vous explique. Vous savez, cette maladie-là, même en Afrique, quand tu as ça, personne ne t'approche… quand on apprend que tu as cette maladie, tu es rejeté de la famille, de la société, on peut dire. Donc ce n'est pas facile.*
> (Femme, 73 ans, association de soutien social n° 65)

Cette marque sociale du VIH accompagne durablement les personnes après leur migration. La rupture des liens familiaux, l'éloignement géographique et la volonté de rester en France font peser une difficulté supplémentaire. Un tiraillement entre stigmatisation et volonté de normalisation, aussi mis en lumière par une étude auprès de seniors séropositifs avec un parcours migratoire (Yvon *et al.*, 2023). En abordant la perte d'autonomie et ses conséquences sur le quotidien, une réflexion spontanée s'est parfois opérée s'agissant du besoin d'aide que cela occasionnerait : qui pourrait-être mon aidant de confiance au quotidien et comment lui annoncer ma séropositivité ? Ainsi, quelques PVVIH ont exprimé l'idée de dévoiler leur séropositivité à un proche, dans l'éventualité où leur situation devait se détériorer, comme en témoigne cette femme en ACT :

> *Le moment venu, c'est quand je serai avec ma fille face à face. Je lui en parlerai* […]. *Et au fait, pour moi, c'est parce que dans la vie, il faut toujours se confier au moins à une personne. Pour cela j'ai pris cette décision de le faire. On ne sait jamais. Ça peut arriver… Même peut être par accident, je me trouve alitée et que c'est ma fille ou bien c'est quelqu'un d'autre qui viendra s'occuper de moi. Là, elle sera capable de dire à celui qui s'occupe de moi qu'il n'y a pas de surprise. Ça pourrait être même mon fils, mais je vois ma fille c'est quelqu'un qui a de l'empathie. Elle comprend. Elle ne peut pas me frustrer.*
> (Femme, 64 ans, ACT n° 71)

À défaut d'aidants informels dans l'entourage des PVVIH vieillissantes, il apparaît que les structures associatives – AIDES est beaucoup citée – assurent plus ou moins directement ce rôle : aide administrative, aide à l'organisation du quotidien, aide morale, aide alimentaire, etc. Pour les personnes interrogées, notamment présentant un parcours migratoire, la notion d'aide en l'absence d'entourage mobilisable peut passer par le soutien spirituel et la communauté religieuse. Mais, ces actions associatives ou de la sphère spirituelle sont limitées par le temps disponible et l'initiative de la PVVIH d'aller vers cette aide, ce qui n'est pas toujours aisé.

Quand on vieillit à domicile, l'absence d'aidant est un frein mais la présence d'un aidant non informé du statut sérologique s'avère aussi problématique. Maintenir confidentielle la séropositivité d'un patient à ses proches n'est pas une action passive et nécessite au contraire une participation active des professionnels au secret, comme en témoigne une secrétaire de SSIAD :

> *On avait retiré les médicaments et le classeur de soins parce qu'elle* [une patiente] *avait une fille qui n'était pas au courant.* […] *peut-être qu'elle s'en doutait la fille, mais en tout cas, on a tout fait pour cacher* [la maladie]. *Jusqu'au bout on a participé au secret.*
> (Secrétaire, SSIAD, interrogée en focus groupe)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Pourtant, cette participation au secret a des limites, les soignants étant impuissants face aux agissements individuels, que ce soit en SSIAD :

> *Au domicile on ne maîtrise rien du tout.*
> (Directrice, SSIAD, interrogée en focus groupe)

Ou en Ehpad :

> *Le secret médical c'est un sujet très complexe* [...] *On voit nous, c'est des dossiers médicaux qui circulent. Ils foutent des administratifs dans la boucle, donc soit on tombe sur des gens qui sont très bien qui disent 'ça me regarde pas j'ouvre pas' donc y a rien.* [...] *on peut avoir des aspects médicaux qui sortent.* [...] *Et il y a des familles, alors je le dis pour d'autres résidents sur d'autres pathologies qui ouvrent les courriers pour voir ce qu'il y a dedans et ça, comment on maîtrise ?*
> (Médecin Coordonnateur, Ehpad, interrogé en focus groupe)

Sur ce sujet, les professionnels en institution ayant déjà participé à l'accueil d'une PVVIH, rappellent l'étape importante qu'est la visite de préadmission, avec le souci de vite établir le périmètre du secret, c'est-à-dire rechercher qui dans l'entourage privé et professionnel est déjà informé, doit être ou ne pas être informé de la séropositivité du futur admis. Aussi, il est nécessaire d'informer et former les soignants qui interviendront pour prévenir tout refus de soins ou actions pouvant être discriminantes.

Vieillir en étant éloigné du parcours de soins

Une majorité des PVVIH interrogées ne se représentent pas ou à peine ce qu'est le processus de perte d'autonomie et les actions à mettre en œuvre. Les échanges montrent qu'elles ont peu accès à la prévention destinée aux seniors. Par exemple, aucune des PVVIH à domicile n'a rencontré de gériatre, le terme a même dû être expliqué car elles n'en avaient jamais entendu parler. Le bilan gériatrique qui permettrait d'identifier précisément les fragilités (risque de chutes, dénutrition, troubles mnésiques légers, etc.) (Singh *et al.*, 2017) et d'agir en conséquence est inexistant, alors que l'IDF est plutôt bien pourvue en gériatres[14]. Les PVVIH rencontrent des difficultés pour aller vers un nouveau médecin. Les causes sont diverses : la relation privilégiée et de longue date qu'elles entretiennent avec l'infectiologue ou le médecin généraliste, et qu'elles ne veulent pas voir modifier ; le manque d'initiative pour prendre rendez-vous ; l'inquiétude de devoir consulter un professionnel qu'elles ne connaissent pas et dont elles n'ont pas l'assurance qu'il les comprenne. Par exemple, trouver un rhumatologue, un psychiatre, est décrit par les PVVIH comme un processus long, nécessitant d'abord de se convaincre, puis de se motiver, de se voir recommander un nom, un cabinet,

[14] Un gériatre pour environ 900 habitants de 65 ans et plus en IDF, contre un pour 2000 en région Auvergne-Rhône-Alpes par exemple.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

qui ne soit pas trop loin du lieu de vie, etc. Autre élément indirect illustrant le défaut de prise en charge des pertes de capacités : la presbyacousie[15] n'est jamais évoquée spontanément dans la discussion, alors que la perte auditive était clairement installée et constatée – mais non appareillée – chez plusieurs PVVIH.

L'Ehpad : entre appréhension et décalage

S'agissant de la perte d'autonomie, un maintien à domicile le plus longtemps possible est le souhait d'une large majorité de Français (87 %) (Petits Frères des Pauvres, 2021). Les personnes interrogées partagent largement ce désir. Quand les PVVIH vieillissantes sont interrogées sur la notion d'Ehpad, sans surprise (Beloni, 2019) des verbatims plutôt péjoratifs sont recueillis :

> *L'Ehpad ce serait la mort. J'aime avoir mes petits repères à moi.*
> (Femme, 63 ans, association de soutien social n° 65).

> *Ce serait très dur* [de rentrer en Ehpad]. *Je veux avoir mon « chez moi ». On me l'a proposé, mais j'ai dit non, non, non, non, non.* [...] *À non, des pépés ou des mémés avec des cannes, non merci hein !*
> (Homme, 70 ans, SSIAD n° 1)

Le modèle de l'Ehpad souffre aussi des représentations socio-culturelles des PVVIH issues de pays « du Sud », où la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie est assurée par la famille et l'entourage étendu (Barou & Gallou, 2011). La quasi-totalité des personnes dont les origines sont extra-européennes a tenu ce discours :

> *Nous, ce système-là, on n'en a pas* [...] *nous les vieux, on les adore. Or, vous les vieux, vous les chassez, c'est ça la différence chez nous. Nous, un vieux doit être adoré. S'il a ses enfants, ses petits-fils qui travaillent, le vieux est adoré. Mais alors que chez vous, on s'en débarrasse pour prendre sa maison.*
> (Homme, 71 ans, Association de soutien social n° 65)

L'image dégradée de l'Ehpad qu'ont les PVVIH interrogées se nourrit aussi des craintes liées aux discriminations qu'elles y anticipent. Paradoxalement, la question du frein financier à l'entrée est évoquée mais sporadiquement, bien que la population étudiée soit plutôt précaire financièrement[16]. Des personnes séropositives vivant en institution ont pu revenir sur leur expérience. D'abord, aucune n'a relevé de traces de discrimination en lien avec le VIH, qui n'est jamais évoqué :

> *On n'en parle même pas, c'est pas un sujet de discussion.* [...] *Personne ne me pose la question, mais comment t'as fait pour avoir ça ?*
> (Homme, 67 ans, USLD n° 27)

[15] La presbyacousie (ou surdité liée à l'âge) est une diminution physiologique des capacités auditives qui se manifeste en général à partir de 50 ans et s'aggrave avec l'âge.

[16] Pour rappel, 79,3 % des PVVIH incluses avaient des revenus (parfois très) inférieurs à 20 000 euros nets/an.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Le point le plus saillant tient à l'écart générationnel entre les PVVIH susceptibles d'y entrer avant 70 ans, quand l'âge médian des résidents est de 88 ans (Balavoine, 2022). Aussi, en Ehpad la population se trouve être davantage féminine et les niveaux prononcés de dépendance, voire d'états grabataires, peuvent donner aux PVVIH à leur arrivée une impression de complet décalage ; de nature à altérer leur capacité ou leur volonté de nouer des liens et à avoir des intérêts communs avec l'autre. Par exemple, un résident séropositif nous explique être libre de sortir de l'Ehpad grâce à un badge :

> *Donc du coup, 7h du matin, je peux mettre le nez dehors… Donc c'est vrai que j'ai un truc, un peu privilégié à ce niveau-là. Je suis le seul à avoir cette liberté.*
> (Homme, 65 ans, Ehpad n° 36)

Ce même résident identifie d'autres « frontières », telles que l'usage du numérique et ses goûts qui sont ceux d'une autre génération :

> *Et c'est vrai que ça ici ils n'ont pas ça, parce qu'ils ne connaissent pas du tout cet outil* [les tablettes, le numérique]*. Alors il y a un truc aussi… Tout ce qui est animation musicale et autre sérieux, je ne suis pas de leur monde.* […] *Musicalement, bah les références c'est Maurice Chevalier, Enrico Macias… Moi, c'est Pink Floyd, Toto, les Sands… je n'ai pas grand-chose à voir.*
> (Homme, 65 ans, Ehpad n° 36)

L'admission, pour qu'elle soit réussie, doit s'intéresser à cet éventuel décalage. Le secret médical autour de la séropositivité est un autre point important, évoqué plus haut, auquel s'ajoute la place que l'infectiologue est amené à tenir après l'admission en Ehpad. Les médecins coordonnateurs avec une expérience d'accompagnement de personnes séropositives soulignent la relation particulière des PVVIH entrantes avec leur infectiologue, qu'elles connaissent de longue date, qu'elles considèrent parfois comme un ami en qui elles ont le plus confiance. Les médecins coordonnateurs estiment que ce lien fort, parfois direct *via* le téléphone personnel du praticien, doit être préservé, jugeant que la bonne prise en charge des PVVIH en institution repose aussi sur le concours ponctuel mais pérenne de ce médecin si particulier :

> *Moi je pense aussi que les infectiologues sont très cocoonants pour les patients qu'ils suivent et que c'est leur médecin traitant en fait. Au moment de la vaccination COVID, j'ai un résident qui comprenait très bien les vaccinations et puis il voulait pas au début, puis je dis : « Vous voulez pas qu'on appelle ensemble votre infectiologue ? » Il a eu son infectiologue au téléphone au bout de deux minutes, c'était : « Non mais vous avez eu raison d'appeler* [l'infectiologue]*, je me fais vacciner. »*
> (Médecin Coordonnateur, Ehpad, interrogée en focus groupe)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Des professionnels au rendez-vous

Les soignants ayant répondu au questionnaire CAP, sont majoritaires (88,1 %) à penser que la prise en charge des PVVIH ne prend pas plus de temps que pour les sujets séronégatifs. Les professionnels déjà concernés par l'admission de PVVIH n'ont pas constaté que le VIH avait été un frein en tant que tel, comme l'illustre un médecin coordonnateur au sujet de deux résidents séropositifs :

> *Même quand ils sont en phase dépressive, c'est impensable* [pour eux] *de ne pas prendre de traitement.* [...] *Il n'y a pas de complexité au niveau des soins, c'est la même chose que pour les autres.*
> (Médecin Coordonnateur, Ehpad, interrogée en focus groupe)

L'âge et le niveau d'expérience professionnelle des soignants ne sont pas des facteurs différenciants s'agissant du VIH ou de l'accompagnement des séropositifs. En revanche, le pays de naissance ou dans lequel les soignants ont grandi, peut avoir une influence sur les connaissances et l'image de la maladie. Plusieurs PVVIH et soignants originaires d'Afrique du Nord et d'Afrique subsaharienne partagent à leur arrivée en France le même constat du tabou et de la peur qu'inspire le fait d'être séropositif dans leur pays d'origine :

> *Dans mon pays, je sais que c'est toujours tabou. Et les personnes qui l'ont, c'est des gens stigmatisés.* [...]. *On n'est pas encore à la thérapie qu'on a aujourd'hui ici. Moi je me rappelle, je travaillais en réanimation, juste à côté, il y avait un service d'infectiologie.* [...]. *J'étais infirmière mais je détestais ce service. Parce que pour moi, si je rentre là, il y a des patients VIH dans le couloir qui nous regardaient mal, des fois on a peur qu'ils piquent avec une aiguille* [...] *et je suis assez contente d'avoir changé de... On va dire de culture un petit peu entre parenthèses, de s'ouvrir, finalement.*
> (Infirmière en SSIAD, issue du Maghreb, interrogée en focus groupe).

Le « poids clinique global » mis en face des capacités des EMS est le principal indicateur de décision à l'admission. Sur ce plan le VIH est assez neutre, *a fortiori* quand on compare cette pathologie à d'autres telles que les maladies psychiatriques, les démences sévères, l'obésité morbide, etc., comme l'explique un médecin gériatre :

> *Ça me paraît moins compliqué d'envisager l'accueil de personnes séropositives, que les personnes qui ont des troubles psychiatriques et des troubles du comportement. Là, c'est vraiment, vraiment compliqué, mais il me semble que l'accueil des personnes séropositives ne poserait pas tant de problèmes que ça.*
> (Médecin gériatre, Ehpad n° 19, interrogée en entretien individuel)

L'accueil de personnes séropositives s'est-il pourtant normalisé ? Les professionnels avec un rôle managérial (médecins, cadres infirmiers) estiment que le suivi d'une première personne séropositive dans leur structure pourrait susciter quelques craintes chez leurs collègues, en particulier chez les aides-soignants et les infirmiers. Sur ce point, ils disent avoir entrepris un effort particulier dans le but de préparer leurs équipes, en sensibilisant, en formant les soignants sur le VIH et en réexpliquant le

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

risque réel de transmission. Un des facteurs de réussite « en vie réelle » a été la présence dans l'EMS d'une personne référente, bien identifiée et ayant suffisamment de connaissances pour former les équipes. Dans certains cas, l'appui sur l'infectiologue du résident admis s'est également avéré utile. S'agissant des connaissances, les professionnels ont pu déplorer le manque d'opportunités pour se mettre à la page :

> *Chaque année, on nous envoie le tableau de formation continue pour le personnel et dans les intitulés il n'y a rien pour le VIH.*
> (Cadre de santé, Ehpad, interrogé en focus groupe)

Si certains avaient déjà travaillé au contact de personnes séropositives par le passé, tous déclarent avoir dû effectuer des recherches par eux-mêmes, afin d'actualiser et de vérifier les connaissances à diffuser. Finalement, aucun professionnel n'a relevé de difficulté grave et le plus souvent il n'a suffi que de quelques mois pour diminuer vraiment toutes les craintes. Le suivi en continu des seniors séropositifs en établissement contribue à changer durablement et de manière positive le regard sur la maladie. Une normalité qui s'instaure dans la durée, le VIH redevenant un « non-sujet ».

Conclusion

Les PVVIH identifiées se caractérisent par leur diversité et une précarité plurielle, dont un des retentissements est l'impréparation au vieillissement précoce et à la perte d'autonomie. Les difficultés rencontrées lors du parcours de vie (traumatisme de la contamination, avenir incertain, migration, solitude, pauvreté, secret) se traduisent en problématiques difficilement dépassables du quotidien. Elles s'imposent au détriment de la réflexion sur « comment vieillir », maintenant les PVVIH éloignées des parcours de prévention et de soins, et ne les incitant pas à penser à leurs vieux jours. L'aide dont elles ont – ou auront – besoin repose pour l'instant peu sur l'entourage des proches et est source d'interrogations. La lutte contre les dimensions de cette impréparation apparaît comme le principal levier d'action : résolution des précarités, dévoilement partiel du secret, déconstruction des représentations péjoratives individuelles (Ehpad), rapprochement des parcours de soins et de préventions tel que le bilan gériatrique ; par exemple via le recours à la médiation en santé, etc. Ces actions permettraient à tous les séropositifs d'avoir les mêmes chances que le reste de la population face à la perte d'autonomie.

Le modèle d'accompagnement en Ehpad est clairement redouté par les PVVIH vieillissantes, alimenté à la fois par l'image dégradée de ces établissements et des représentations pouvant être contraires aux aspirations des personnes originaires du « Sud global ». Les réticences des PVVIH sont ainsi tout à fait similaires à celles avancées par les personnes séronégatives. La précocité de leur entrée en institution, le lien privilégié qu'elles entretiennent avec leur infectiologue et un soutien des proches plus souvent compromis, les distingue des résidents « ordinaires », ce qui n'en fait pas de « moins bons » candidats à l'admission en Ehpad. Une majorité de professionnels de ces établissements reconnaît que le fait d'être séropositif n'est pas un facteur différenciant pour l'accompagnement et les soins, comparé notamment aux pathologies psychiatriques. Si des craintes sont identifiées, l'étude ne rapporte aucun frein objectif ni discrimination à l'accueil de personnes séropositives en institution.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier les personnes séropositives et leurs proches, aidants, représentants légaux, ainsi que les EMS franciliens et à travers eux les soignants, travailleurs sociaux, directions, etc., ayant participé à l'étude. Les auteurs remercient Sidaction pour son soutien financier et scientifique, Gérond'if pour la promotion de cette étude et en particulier Caroline Baclet-Roussel et Anaïs Cloppet-Fontaine pour leur contribution au protocole de l'étude V.I.AGE, ainsi que le Dr Martine Le Noc-Soudani de l'ARS d'Île-de-France, pour ses conseils et son soutien depuis la genèse du projet.

Références

AIDES. (2017, janvier 1*). Rapport national France EMIS 2017 sur les HSH : des données précieuses pour la prévention du VIH et des IST*. https://www.aides.org/publication/rapport-national-france-emis-2017-sur-les-hsh-des-donnees-precieuses-pour-la-prevention

Aouba, A., Péquignot, F., Laurent, F., Boileau, J., Pavillon, G., & Jougla, E. (2008). Mortalité par VIH en France : Tendances évolutives depuis les années 1980. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire,* (45-46), 447-452. https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/mortalite-par-vih-en-france-tendances-evolutives-depuis-les-annees-1980.-numero-thematique.-l-infection-a-vih-sida-en-france

Balavoine, A. (2022). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Études et résultats Drees*, (1237). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/des-residents-de-plus-en-plus-ages-et

Barou, J., & Gallou, R. (2011). Vieillir et mourir en Afrique ou en France ? Regards croisés de deux générations d'immigrés subsahariens. *Gérontologie et société*, *34*(139), 117-145. https://doi.org/10.3917/gs.139.0117

Beloni, P. (2019). *Des représentations sociales de la vieillesse aux expériences vécues : impact sur l'accompagnement dans les structures d'hébergement pour personnes âgées*. [Thèse de doctorat en Sciences biologiques et santé, Université de Limoges]. https://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/2019LIMO0037

Bernaud, C., Sécher, S., Michau, C., Perre, P., Fialaire, P., Vatan, R., Raffi, F., Allavena, C., & Hitoto, H. (2020). HIV-infected patients aged above 75 years. *Médecine et Maladies Infectieuses*, *50*(1), 43-48. https://doi.org/10.1016/j.medmal.2019.04.001

Brun, A. (2013). La mort à l'œuvre dans les écrits d'Hervé Guibert. *Psychothérapies*, *33*(2), 97-104. https://doi.org/10.3917/psys.132.0097

Cesari, M., Calvani, R., & Marzetti, E. (2017). Frailty in Older Persons. *Clinics in Geriatric Medicine*, *33*(3), 293-303. https://doi.org/10.1016/j.cger.2017.02.002

Desesquelles, A., Gotman, A., Micheau, J., & Molière, E. (2013). *Étude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA*. Rapport d'étude pour la DGS. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etude_PVVIH_vieillissantes_mars_2013_DGS_Pleinsens.pdf

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Desgrées-du-Loû, A., Pannetier, J., Ravalihasy, A., Gosselin, A., Supervie, V., Panjo, H., Bajos, N., Lert, F., Lydié, N., Dray-Spira, R., & Parcours Study Group5. (2015). Sub-Saharan African migrants living with HIV acquired after migration, France, ANRS PARCOURS study, 2012 to 2013. *Euro Surveillance : Bulletin européen sur les maladies transmissibles = European Communicable Disease Bulletin*, *20*(46). https://doi.org/10.2807/1560-7917.ES.2015.20.46.30065

Essi, M. J., & Njoya, O. (2013). L'Enquête CAP (Connaissances, Attitudes, Pratiques) en Recherche médicale. *Health Sciences and Disease, 14*(2), 1-3. http://www.hsd-fmsb.org/index.php/hsd/article/viewFile/183/pdf_22

Garin, G., Besseiche, A., Ole, M., Baclet-Roussel, C., Cloppet-Fontaine, A., Le Noc-Soudani, M., & Hanon, O. (2023). *Description médico-sociale des seniors vivant avec le VIH, associée à une enquête qualitative sur leur prise en charge par les structures franciliennes*. https://www.gerondif.org/projects/vi-age

Insee. (2023). *Insee Première : Bilan démographique 2023. Âge moyen et âge médian de la population.* https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381476#:~:text=Note%20%3A%20%C3%A2ge%20de%20la%20population,Mayotte%20%C3%A0%20partir%20de%202014

IPLESP. (2022). *Indicateurs de prise en charge des PVVIH dans les COREVIH en France en 2020.* Institut Pierre Louis d'Épidémiologies et de Santé publique. https://anrs-co4.fhdh.fr/psl36/wp-content/uploads/2022/02/Rapport-Indicateurs-de-prise-en-charge-des-PVVIH-dans-les-COREVIH-en-France-en-2020.pdf

Jougla, E., Hatton, F., Maguin, P., Michel, E., & Letoullec, A. (1990). *Mortalité par SIDA en France (1983-1988). Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (6), 23 http://mediatheque.lecrips.net/doc_num.php?explnum_id=31904

Les Actupiennes. (2022). *Situation sociale, économique, affective et de santé des personnes séropositives au VIH vieillissantes – Une étude pilote*. https://lesactupiennes.fr/rapport-final-de-letude-sur-le-vieillissement-des-personnes-vivant-avec-le-vih%EF%BF%BC

Marty, L., Cazein, F., Panjo, H., Pillonel, J., Costagliola, D., Supervie, V., & HERMETIC Study Group. (2018). Revealing geographical and population heterogeneity in HIV incidence, undiagnosed HIV prevalence and time to diagnosis to improve prevention and care: Estimates for France. *Journal of the International AIDS Society, 21*(3), e25100. https://doi.org/10.1002/jia2.25100

Mukhopadhyay, A. (1996). HIV/AIDS: An overview of national demographics. *The ABNF Journal: Official Journal of the Association of Black Nursing Faculty in Higher Education*, Inc, *7*(2), 37-41.

ONU. (2023, janvier 1). *ONU Sida, Country factsheets.* https://www.unaids.org/fr/regionscountries/countries/france

Petit, N., Enel, P., Ravaux, I., Darque, A., Baumstarck, K., Bregigeon, S., Retornaz, F., & Visage group. (2018). *Frail and pre-frail phenotype is associated with pain in older HIV-infected patients*. *Medicine*, *97*(6), e9852. https://doi.org/10.1097/MD.0000000000009852

Petits Frères des Pauvres. (2021). *Baromètre solitude et isolement des personnes âgées en France en 2021.* https://www.petitsfreresdespauvres.fr/sinformer/prises-de-position/mort-sociale-luttons-contre-laggravation-alarmante-de-lisolement-des-aines/

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Retornaz, F., Petit, N., Darque, A., de Decker, L., Farcet, A., Chiche, L., Ravaux, I., & Enel, P. (2019). Le phénotype de fragilité chez les personnes vieillissantes avec le VIH : concepts, prévention et enjeux de prise en charge. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, *17*(2), 123-128. https://www.jle.com/10.1684/pnv.2019.0795

Santé Publique France. (2022). Surveillance du VIH et des IST bactériennes. *Bulletin de santé publique,* décembre. https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/bulletin-national/bulletin-de-sante-publique-vih-ist.-decembre-2022#:~:text=Le%20nombre%20de%20d%C3%A9couvertes%20de,stable%20par%20rapport%20%C3%A0%202020

Singh, H. K., Del Carmen, T., Freeman, R., Glesby, M. J., & Siegler, E. L. (2017). From One Syndrome to Many: Incorporating Geriatric Consultation Into HIV Care. *Clinical Infectious Diseases: An Official Publication of the Infectious Diseases Society of America, 65*(3), 501-506. https://doi.org/10.1093/cid/cix311

Sullivan, P. S., Chu, S. Y., Fleming, P. L., & Ward, J. W. (1997). Changes in AIDS incidence for men who have sex with men, United States 1990-1995. *AIDS (London, England), 11*(13), 1641-1646. https://doi.org/10.1097/00002030-199713000-00014

Trickey, A., Zhang, L., Sabin, C. A., & Sterne, J. A. C. (2022). Life expectancy of people with HIV on long-term antiretroviral therapy in Europe and North America: A cohort study. *The Lancet Healthy Longevity*, (3), S2. https://doi.org/10.1016/S2666-7568(22)00063-0

Wallach, I., Ducandas, X., Martel, M., & Thomas, R. (2016). Vivre à l'intersection du VIH et du vieillissement : Quelles répercussions sur les liens sociaux significatifs ? *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement, 35*(1), 42-54. https://doi.org/10.1017/S0714980815000525

Yvon, S., Béliard, A., Blum, L., Bachelard, A., Ghosn, J., Khuong, M.-A., Le Gac, S., Loste, L., & Villemant, A. (2023). Le VIH au long cours : voilements et dévoilements à l'épreuve du temps. *Sciences sociales et Santé*, *41*(3), 37-62. https://doi.org/10.1684/sss.2023.0254

e-mails auteurs

geoffroy.garin@gmail.com
marinaole1982@gmail.com
adrienbesseiche@gmail.com

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Cnav Retraite & Action sociale
Sécurité sociale

Vieillissement et grande précarité : la double peine des personnes âgées sans-abri

Marthe Clair Démétrios, Arielle Bernard-Viseux, Isabelle Senécal

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 117 à 131
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0117

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-117?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

PERSPECTIVES ET RETOURS D'EXPÉRIENCES

Vieillissement et grande précarité : la double peine des personnes âgées sans-abri

Marthe CLAIR DÉMÉTRIOS
Doctorante en sociologie
COST, UMR 7324 CITERES, CNRS, Université de Tours

Arielle BERNARD-VISEUX
Coordinatrice nationale des équipes Accompagnement Vers le Logement,
Petits Frères des Pauvres
Doctorante en sociologie, Laboratoire PRINTEMPS,
Université Paris Saclay UVSQ

Isabelle SÉNÉCAL
Responsable du Pôle Plaidoyer/Relations presse,
Petits Frères des Pauvres

Résumé – L'association Les Petits Frères des Pauvres qui accompagne depuis 1946 les personnes âgées isolées et en situation de précarité a choisi, dans les années 1990, de renforcer son action en soutenant les personnes âgées sans domicile. Leur parcours de vieillissement extraordinaire, car soumis à de multiples facteurs de vulnérabilité (santé, isolement, pauvreté), échappe souvent aux dispositifs classiques d'accompagnement et d'hébergement pour les personnes âgées (ouverture des droits à la retraite, accès à l'aide personnalisée à l'autonomie, aux établissements dédiés). À la fois trop âgées pour fréquenter les lieux d'accueil des personnes en situation d'exclusion mais trop jeunes pour intégrer ceux destinés aux personnes âgées, elles sont en marge des dispositifs et en deviennent invisibles. Victimes d'une structuration des politiques publiques en silos, elles nécessitent néanmoins un accompagnement multidimensionnel finalisé par l'accès à un logement individuel ou collectif. Aussi, face à ces parcours de vieillissement extraordinaires, bénévoles et salariés des Petits Frères des Pauvres proposent un accompagnement social et relationnel sur mesure vers des solutions d'habitats adaptées.

Mots clés – vieillissement, précarité, isolement, accompagnement, sans-abrisme

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Abstract – Aging and precariousness: The double penalty of homeless older adults

The association Les Petits Frères des Pauvres, which has been supporting older adults facing isolation and precariousness since 1946, chose to strengthen its action by supporting homeless older adults beginning in the 1990s. Their extraordinary aging path, subject to multiple vulnerability factors (health, isolation, poverty), often escapes the traditional support and accommodation arrangements for older people (opening up of pension rights, access to personalized assistance for self-help, dedicated institutions). Too old to attend facilities for people in situations of exclusion, but too young for those intended for older adults, they find themselves on the margins of such facilities and thus become invisible. Victims of the siloization of public policies, they nevertheless require multidimensional support culminating in access to individual or collective housing. In the face of these extraordinary aging paths, the volunteers and employees of the Petits Frères des Pauvres offer tailored social and relational support to find suitable housing solutions.

Keywords – aging, precariousness, homelessness, support, isolation

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

À rebours d'idées fréquemment véhiculées dans la société, un certain nombre de personnes considérées comme « âgées » vivent encore sous le seuil de précarité, avec un taux, en augmentation depuis quelques années, avoisinant les dix pourcents (Ferretti *et al.*, 2019). Ces pourcentages dissimulent les situations d'extrême pauvreté des personnes âgées à la rue, vivant très en deçà du seuil de pauvreté. Fragiles et invisibles, elles se trouvent dans un dénuement extrême et peinent à trouver des alternatives d'habitats satisfaisantes à la poursuite de leur vie.

Le présent article vise donc à montrer en quoi le vieillissement des personnes de plus de 50 ans sans-abri ou en habitat précaire peut être qualifié d'extraordinaire tant ce public est confronté à des difficultés de non-accès à un logement décent, de limitations liées au vieillissement et à leur vie à la rue. Il conviendra de répondre avant tout à un ensemble d'interrogations sur leurs caractéristiques sociales et sur les effets d'une existence à la rue sur le vieillissement. La première partie abordera les particularités des personnes âgées dites « sans-abri » en soulignant ses spécificités. La seconde partie exposera les réponses proposées et l'accompagnement proposé par l'association des Petits Frères des Pauvres. Mais, pour saisir les particularités de cet accompagnement, il conviendra de l'inscrire dans un contexte plus général : celui des politiques publiques. Outre des évolutions dans le traitement des populations sans-abri, seront également abordées les limites auxquelles sont confrontées les institutions porteuses de ces politiques publiques. Dans ce cadre, l'association Les Petits Frères des Pauvres met en œuvre, depuis les années 1990, un accompagnement vers le logement, proposé par des équipes de salariés et de bénévoles, afin de soutenir les personnes âgées qui ont connu l'épreuve de la rue ou de l'habitat indigne.

Vieillir dans la précarité

Vieux et pauvres sans-abri : de qui parlons-nous ?

L'Insee (Institut national de la statistique et des études économiques) définit comme « sans-domicile » toute personne qui a recours aux services d'hébergement d'urgence, qui dort dans des lieux non prévus pour l'habitation (rue, abri de fortune) ou qui est hébergée chez un tiers.

Les plus précaires des précaires

Le seuil de pauvreté s'établit à 1102 euros pour une personne vivant seule (60 % du revenu médian). En 2019, en France métropolitaine, 9,2 millions de personnes vivaient sous le seuil de pauvreté monétaire, soit un taux de pauvreté de 14,6 % (Insee, 2023). Si l'évolution de la société[1] a permis au taux de pauvreté des personnes âgées de

[1] Cette évolution se manifeste notamment par l'arrivée massive des femmes sur le marché du travail, la hausse globale des qualifications et des salaires et la mise en place d'un système de protection sociale relativement efficace (par généralisation des régimes de retraite avec des minima de pensions et instauration d'un minimum vieillesse).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

65 ans et plus de diminuer drastiquement durant les dernières décennies (de 35 % en 1970 à 10 % en 2006), il semble être récemment reparti à la hausse (tout en restant bien plus faible que pour l'ensemble de la population). En 2017, le taux de pauvreté des retraités était de 7,4 %, 8,7 % en 2018, 9,5 % en 2019, soit 1 194 000 personnes âgées de 65 ans et plus (Ferretti *et al.*, 2019). Ce sont évidemment les personnes bénéficiaires de l'Allocation de Solidarité Personnes Âgées qui représentent plus de la moitié des effectifs, soit 664 150 bénéficiaires fin 2021. Toutefois, il convient de souligner que le « non-recours », en 2016, était particulièrement significatif (50 %)[2] et que « *ce sont plus particulièrement* [les personnes âgées] *les moins bien positionnées socialement, en situation d'isolement – géographique, familial et/ou social – qui sont concernées par le non-recours* » (Campéon *et al.*, 2021, p. 14). Les personnes sans-abri ayant des carrières professionnelles plus heurtées que la population générale (Yaouancq & Duée, 2014), elles se situent donc à la fois dans les franges les plus économiquement précaires et dans les catégories où les cas de non-recours sont nombreux.

Une majorité d'hommes relativement jeunes

Parler de « personnes âgées » à la rue incite à revoir la définition de la vieillesse puisque le seuil de 65 ans ne convient plus quand on évoque des personnes ayant passé une partie de leur existence à la rue. En effet, l'espérance de vie est de 50 ans en moyenne pour les personnes en rue selon le Collectif des Morts de la Rue, contre 83 ans pour la population générale (Papon, 2024).

Par ailleurs, les personnes âgées à la rue sont souvent des hommes. Souvent impactées par des carrières courtes et heurtées, voire pas de carrière du tout ou pénalisées par des emplois non déclarés, les femmes quant à elles, avec des salaires inférieurs aux hommes et une concentration d'emplois dans des métiers faiblement rémunérés, touchent une retraite inférieure à celle des hommes. Pour exemple, en 2019, parmi les retraités âgés de 65 ans ou plus, les pensions de droit direct des femmes sont 39 % moins importantes que celles des hommes (981 euros nets par mois contre 1600 euros) (Koffi *et al.*, 2022). Avec la progression de l'activité féminine et la montée en charge de certains droits familiaux liés aux enfants, l'écart se réduit mais demeure important (31 % parmi les 65-69 ans, contre 39 % parmi les 75-79 ans et 49 % pour les plus de 85 ans). Les femmes sont d'ailleurs surreprésentées parmi les bénéficiaires des minimas de pension (Marino, 2022). Mais malgré ces constats, elles ne représentent que 31 % des personnes sans-abri de plus de 50 ans (Yaouancq *et al.*, 2013). Cela s'explique par une « *prise en charge institutionnelle genrée* » (Loison & Perrier, 2019, p. 92) beaucoup plus favorable aux femmes compte tenu de leur statut de mères qui les place d'emblée comme des personnes à protéger. De même, « *les professionnel·le·s*

[2] Ce taux s'explique par un ensemble de causes allant de la méconnaissance de l'aide à la dématérialisation de la demande, la crainte de la stigmatisation, des situations de ruptures des droits, la récupération de l'aide sur la succession ou encore la production de pièces justificatives (Campéon *et al.*, 2021).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

des politiques sociales peuvent mobiliser des stéréotypes de genre dans leurs pratiques » (Loison & Perrier, 2019, p. 99), ce qui permet aux femmes d'être davantage protégées. L'une des autres raisons repose sur le fait que les femmes à la rue se « mobilisent » davantage pour contacter les services d'aide (Thalineau, 2004).

Pauvreté financière et isolement relationnel, la double peine

Si les données financières sont un des éléments clés pour mesurer les situations de pauvreté, il est indispensable d'analyser une autre forme de pauvreté, celle concernant les relations sociales qui jouent un rôle déterminant pour chaque individu et ont des répercussions sur la santé (Couturier & Audy, 2016), et ce d'autant quand les personnes sont à la rue. En effet, un lien fort existe entre pauvreté et délitement des liens sociaux. En 2003, Jean-Louis Pan Ke Shon montre que « *l'isolement s'accroît avec l'âge* » et qu'il « *touche particulièrement les catégories sociales modestes* » (p. 1). Le fait est que, pour les personnes âgées à la rue, le vieillissement et l'extrême précarité peuvent contribuer à exacerber l'isolement et favoriser une rupture des liens. Serge Paugam (2023) fait également ce constat en montrant le lien entre pauvreté et délitement des liens sociaux (mesuré par la fréquence des contacts avec plusieurs réseaux de sociabilité, en l'occurrence pour les personnes âgées, la famille, le réseau amical, le voisinage et le tissu associatif). Il montre que la disqualification sociale (à savoir la faillite de l'entrecroisement de liens sociaux) dépend du niveau d'instruction, constatant que le périmètre de l'attachement social augmente de façon proportionnelle au niveau d'études. De fait, les générations les plus anciennes étant nettement moins diplômées, les personnes âgées de plus de 60 ans sont proportionnellement beaucoup moins bien pourvues des quatre types de liens sociaux identifiés que celles du même âge ayant atteint un niveau secondaire ou supérieur. Il apparaît que les personnes sans-abri sont plus faiblement diplômées que les autres (Cordazzo & Sembel, 2016). Plus précaires et moins diplômées, elles sont donc davantage susceptibles d'être isolées. Fort de ces constats, Serge Paugam en vient à distinguer la misère de condition de la misère de position[3]. Concernant les sans-abri, les deux formes de misère se conjuguent pour créer un véritable processus de disqualification sociale[4]. C'est également ce qu'attestent les études menées par les Petits Frères des Pauvres en 2021 (Petits Frères des Pauvres, 2021) comme en 2017 (Petits Frères des Pauvres, 2017). Le lien fort entre isolement des personnes âgées et précarité a été établi, que ce soit sur des personnes âgées en « *mort sociale* » (Guillemard, 1972) ou pour celles qui ont un tissu relationnel plus important. Par ailleurs, les bénéficiaires du minimum vieillesse sont les plus isolés si l'on considère la fréquence des relations avec leur entourage : 2 % d'entre eux n'ont pas de famille (en dehors des personnes vivant dans

[3] Cette distinction est le fruit d'une analyse des formes élémentaires de la pauvreté, Serge Paugam distingue la pauvreté intégrée conçue comme un héritage résultant d'une condition, la pauvreté marginale le plus souvent invisible issue d'une position de précarité (les sans-abri) et enfin la pauvreté disqualifiante résultant d'une insécurité sociale et d'une fragilisation sociale (les travailleurs précaires, les chômeurs).

[4] Les principales difficultés citées viennent par ordre décroissant d'importance : la rupture du couple, la chute des ressources, la perte du logement et de l'emploi, les problèmes de santé, le sentiment d'être dévalorisé, la perte de confiance en soi et l'effacement des relations amicales et le repli sur la sphère domestique.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

leur logement), 17 % n'ont pas d'amis et 8 % voient ou ont un contact dématérialisé moins d'une fois par mois avec au moins un membre de leur famille ou de leurs amis. Des épreuves comme le décès du conjoint, des difficultés à se déplacer, une perte d'audition combinée à des difficultés financières pour y faire face « *compliquent toute perspective de participation sociale pour ces* [personnes] *âgées qui ne disposent pas des ressources financières suffisantes et qui, faute de moyens, ne s'équipent pas, sortent peu et perdent autant d'occasions de nourrir leur lien de participation* » (Campéon, 2015, p. 94).

Caractériser et visibiliser : un défi pour la recherche et les structures d'aide

Si l'étude de la pauvreté chez les personnes âgées nous permet d'appréhender à la fois les déterminants quantitatifs via la mesure de la précarité financière, et les impacts sur la vie sociale et le risque d'isolement, les éléments deviennent beaucoup plus difficiles à collecter lorsqu'on se penche sur la part des plus fragiles.

En effet, les données permettant de dénombrer les personnes âgées sans logement sont assez anciennes et rares ; la dernière enquête de la Statistique publique réalisée par l'Insee datant de 2012 (Yaouancq *et al.,* 2013). Celle-ci faisait état d'environ 141 500 personnes sans domicile en France hexagonale, soit une progression de 50 % entre 2001 et 2012. Or la fondation Abbé Pierre, dans son 27e rapport annuel sur l'état du mal-logement en France, avançait le chiffre de plus de 300 000 personnes sans-abri en 2022, ce qui démontrerait une progression encore plus importante entre deux périodes. Néanmoins, qu'il s'agisse des données de l'Insee où bien d'initiatives locales de « comptage » telles que la Nuit de la Solidarité sur Paris ou Marseille, la part des personnes de plus de 50 ans parmi les personnes en rue semble se situer autour d'une moyenne de 25 %.

Or, paradoxalement, malgré la part importante des personnes concernées, il existe assez peu d'études sur cette population, et donc trop peu de données précises (Coulomb, 2021). Il existe aussi une certaine difficulté à définir précisément la catégorie de désignation des personnes sans domicile âgées, et donc, à faire exister cette population, ce qui reflète parfaitement l'invisibilité dont elle fait l'objet (Loison-Leruste *et al.*, 2015). Qu'il s'agisse d'une invisibilité institutionnelle, d'une part, qui empêche une adaptation des politiques publiques (comment mettre en place des dispositifs adéquats sans connaître les profils cibles ?) ou de l'invisibilité sociale, d'autre part, qui isole la personne et favorise le repli sur soi, la conséquence est la même : une mauvaise prise en charge du public âgé en rue par la société.

Or cette mise à l'écart aggrave considérablement leur situation, en favorisant le non-recours aux droits, en les maintenant en situation de précarité et en entraînant un vieillissement prématuré et des problèmes de santé aigus et chroniques (Coulomb, 2021). Il est d'ailleurs d'usage de retenir pour les personnes en situation de rue, l'âge de 50 ans à partir duquel elles sont considérées comme âgées, alors que l'âge de 65 ans est utilisé dans la population générale. L'espérance de vie pour ces personnes en rue

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

très réduite et les décès prématurés sont directement liés à leur parcours d'errance, de précarité et d'isolement avec une surreprésentation des addictions, des problématiques de santé mentale, des maladies infectieuses et chroniques et des blessures et maladies de peau (Rocca *et al.*, 2016).

Les structures qui accompagnent ce public devraient pouvoir proposer des services répondant à l'ensemble des critères de vulnérabilité ; la situation administrative d'une part (généralement reléguée au second plan) avec des droits non ouverts donc des pertes de revenus, l'état de santé somatique avec des parcours de soins rompus et de plus en plus de difficultés à accéder aux soins, les fragilités liées à l'âge (déclin cognitif, handicaps) mais également les troubles de la santé mentale fréquemment exacerbés par le temps d'errance et l'avancée en âge. Par ailleurs, il semble primordial de toujours chercher à placer la personne accompagnée au centre de sa prise en charge, en développant des liens sociaux de qualité. La prise en charge sanitaire et sociale certes particulièrement complexe ne doit pas pour autant prendre le dessus sur l'enjeu de lutte contre l'isolement des personnes accompagnées et sur les actions permettant de reconstruire l'estime d'elles-mêmes et la confiance en leurs capacités propres dans une logique de maintien de leur autonomie.

Un accompagnement hors norme face à des alternatives limitées

Cependant, les réponses proposées par les acteurs institutionnels notamment, sont souvent imparfaites du fait de la complexité de ce public qui cumule souvent des problèmes de santé (physique et de santé mentale), d'accès aux droits, d'autonomie et d'accès au logement, défiant ainsi le fonctionnement en silo des politiques publiques. Elles peuvent, en conséquence, se trouver en décalage avec les besoins spécifiques des personnes les plus âgées en situation de grande précarité, ce que l'accompagnement proposé par l'association des Petits Frères des Pauvres cherche à déjouer.

Des réponses institutionnelles imparfaites

Les politiques publiques, bien qu'en grand changement depuis le XXe siècle, sont confrontées à des difficultés dans la prise en charge des personnes sans domicile, en particulier concernant les individus les plus âgés.

De la répression des sans-abri à une politique publique d'« urgence sociale »

En effet, après une longue période où coercition et répression des personnes à la rue dominaient, le XXe siècle est marqué par des politiques publiques d'assistance de plus en plus fortes où « *les SDF ne sont plus des asociaux ou des malades à réprimer mais des citoyens dotés de droits sociaux qu'il faut aider* » (Damon, 2003, p. 31). Un ensemble de lois et de dispositifs sont alors mis en œuvre afin de les soutenir. Les années 1980 à 2000 sont marquées par « *l'urgence sociale* [...], *une politique publique qui s'est*

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

institutionnalisée dans le domaine de l'assistance aux personnes sans domicile » (Gardella & Cefaï, 2011 p. 18). Les sans-abri sont alors considérés comme des exclus à qui il faut porter secours. Cette politique publique repose sur trois fondements. Le premier vise à « secourir de façon inconditionnelle », c'est-à-dire de secourir tout individu quel qu'il soit, le deuxième repose sur le fait que « les aidants vont à la rencontre des aidés » à travers un ensemble de dispositifs (le Samu social, le numéro d'urgence gratuit…). Le dernier pilier consiste à « procurer un abri temporaire ». De même, du point de vue législatif, la période est marquée par un ensemble de lois : la création du RMI en 1988 et le droit au logement en 1990 en sont des exemples majeurs. Plus tard, le 5 mars 2007, la loi institue le droit au logement opposable (DALO) afin de garantir un logement aux personnes qui ne peuvent pas y accéder et s'y maintenir.

L'éparpillement des compétences

Mais malgré ces évolutions, l'accompagnement social et médico-social des personnes âgées à la rue est souvent très fragile du fait d'un manque de coordination des différentes politiques publiques et des différents acteurs (Le Goaziou, 2022) et ne permet pas d'appliquer totalement ces lois. En effet, cette prise en charge relève de différentes politiques publiques, elles-mêmes rattachées à des institutions différentes. Ainsi, cette prise en charge concerne à la fois les politiques d'hébergement d'urgence, compétence étatique assumée par le préfet ; les politiques publiques de santé dont l'État est également en charge mais qui sont assurées par les Agences Régionales de Santé (ARS) et, pour les personnes âgées, les politiques publiques portant sur l'autonomie qui dépendent des conseils départementaux. Chacun de ces acteurs soutenant des politiques publiques différentes, ils ne sont pas confrontés aux mêmes impératifs et peuvent agir en contradiction les uns des autres. Les services étatiques et les collectivités se renvoient donc les responsabilités quant à la prise en charge des personnes dites « sans-abri », ce qui contribue à une défaillance partielle de l'accompagnement médico-social et social proposé. Il apparaît donc la nécessité d'un travail en réseau.

Un manque d'habitats adaptés

Enfin, la sous-budgétisation des structures d'hébergement temporaire aboutit à une rareté d'habitats adaptés. Si la loi DALO permet aux personnes non logées de figurer parmi les bénéficiaires prioritaires de ce dispositif et, à ce titre, de prétendre à un logement décent et indépendant, le bilan depuis 2007 est mitigé. Dans son rapport de 2022, le Haut Comité pour le droit au logement (HCDL, 2022) souligne une augmentation du nombre de demandes de logements de même qu'une augmentation des cas considérés comme prioritaires. Est également soulignée, une faible efficience de cette loi, un certain nombre de demandes demeurant insatisfaites. L'attribution d'un logement est d'autant plus problématique pour les personnes âgées qu'il s'agit, pour elles, de trouver des logements adaptés à une possible perte d'autonomie. Cette difficulté est renforcée par une carence générale en hébergement, carence exprimée fréquemment par les associations agissant dans le champ et les travailleurs sociaux qui dénoncent

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

à travers les médias, la faible proportion voire l'absence de solutions à proposer. De fait, Édouard Gardella démontre « *une logique de turnover dans les hébergements d'urgence* » où « *la durée d'hébergement étant très courte et l'accès aux hébergements de plus longue durée n'étant pas facile, les personnes suivent un rythme de mobilité discontinu : tantôt elles ont accès à un hébergement, tantôt, elles n'y ont plus accès* » (2016, p. 252). Il ajoute que « *les conséquences d'une durée de séjour très courte sont désynchronisées avec les attentes et les besoins déclarés des personnes sans abri rencontrées* » (p. 253). Cette situation fait écho à la « *pénurie de logements sociaux* » (Le Goaziou, 2022) ne garantissant pas à cette population vivant à la rue la possibilité d'emménager dans un logement durable. Ainsi, la combinaison entre pénurie d'hébergements temporaires et pénurie de logements sociaux a pour effet des difficultés, d'une part, à permettre un accompagnement durable dans l'accès au logement et d'autre part, à permettre un relogement effectif sur le long terme.

Ainsi, bien que les politiques publiques aient évolué vers une dynamique assistancielle plutôt favorable au soutien des personnes sans-abri, des limites persistent. Celles-ci contraignent leur existence, de même que leurs possibilités d'obtenir un accompagnement social et médico-social et un logement durable.

Un accompagnement singulier

La nécessité de s'adapter aux besoins

Depuis 1946, Les Petits Frères des Pauvres luttent contre l'isolement des personnes âgées de plus de 50 ans et en particulier les plus démunies d'entre elles. Les 15 000 bénévoles répartis sur tout le territoire ont pour objectif de recréer du lien, en accompagnant les personnes au plus proche de leur quotidien, et ce, dans la durée. Pour ce faire, ils se déplacent lors de visites à domicile, mais également en hébergement collectif, à l'hôpital, en milieu carcéral ou bien encore en foyers de vieux migrants. L'expérience acquise depuis les années 1950 a permis de constater que le maintien de ce lien social évite les processus de replis sur soi mais qu'il est également nécessaire de questionner et d'adapter les modes d'action afin de rester au plus proche de l'évolution des besoins du public cible. C'est pour cela qu'au fil du temps, les équipes ont démultiplié les types d'accompagnement (séjours de vacances, réveillons de fin d'année, sorties culturelles, ateliers d'expression créative…) mais ont également développé des aides spécifiques (aides matérielles, gestion de logements adaptés…).

C'est ce souci d'adaptation aux besoins du terrain qui a fait émerger, dans les années 1990, une réflexion sur la grande pauvreté, face au constat d'une présence croissante des personnes âgées à la rue à Paris. Après réflexion, il a finalement été décidé de créer une équipe parisienne dite d'« Accompagnement Vers le Logement », tournée exclusivement vers les personnes en situation de grande précarité avec comme critères d'accueil : avoir plus de 50 ans, l'isolement et la situation de précarité impactant le logement (personnes sans domicile ou en cours d'expulsion) et visant à les accompagner vers le logement.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Afin de prendre en compte les problématiques et les besoins spécifiques des personnes en situation de grande précarité, les équipes ont mis en place un accompagnement double. Premièrement, il s'agit de proposer un accompagnement social centré « vers le logement » en travaillant l'ensemble des freins à l'accès et au maintien dans un logement, et, deuxièmement, de développer un accompagnement relationnel, cher aux valeurs portées par l'association. Plus précisément, l'accompagnement repose donc sur le développement d'un lien qui va favoriser une relation de confiance, l'ouverture et le maintien des droits, la recherche et l'accompagnement vers et dans le logement, l'accès à la santé, aux soins et à la prévention et la mise en place d'actions individuelles et collectives favorisant le lien social, l'accès à la culture et à la citoyenneté.

Pour atteindre ces objectifs qui nécessitent à la fois des compétences relationnelles et techniques, et particulièrement la maîtrise des dispositifs sociaux et médico-sociaux et des réseaux partenariaux, la typologie des équipes s'est adaptée, en se professionnalisant via le recrutement de travailleurs sociaux agissant aux côtés des bénévoles. Concrètement, les suivis sociaux sont réalisés *via* des entretiens individuels, par les salariés et/ou les bénévoles, et parallèlement, une proposition de temps collectifs est faite aux personnes accompagnées au sein d'un lieu dédié, permettant ainsi de développer le vivre ensemble, les activités culturelles ou encore des ateliers de prévention santé ou d'estime de soi.

Un déploiement toujours spécifique

Par la suite, cinq autres équipes se sont développées sur le même principe ; à Lille, à Lyon, au nord de Paris, à Marseille et en Seine Saint Denis, avec le même objectif de lutte contre la précarité et l'isolement en lien avec les partenaires locaux (associations, Service Intégré d'Accueil et d'Orientation et leur mission Interface, Centre Communaux d'Action Sociale et/ou Services Sociaux Départementaux). Afin d'être le plus efficace, les modalités d'actions diffèrent. Par exemple, pour les trois équipes franciliennes ainsi que celle de Marseille, le début de l'accompagnement est majoritairement synonyme d'une mise à l'abri à l'hôtel. Cette mise à l'abri qui peut durer plusieurs mois si nécessaire, en fonction de la disponibilité des logements et des dispositifs d'accueil et de la capacité de la personne à l'habiter. Pour l'équipe de Lille, l'accompagnement suit les principes de la politique publique « Logement d'abord » qui favorise le relogement direct des personnes sans domicile en logement sans passer par l'hôtel. Enfin, l'équipe de Lyon, qui évolue sur un territoire où le tissu associatif est très dense et bien coordonné, a fait le choix de privilégier l'accueil de jour comme porte d'entrée de ses accompagnements. Une personne accompagnée pourra alors, en fonction de son profil, être mise à l'abri en hôtel, ou relogée directement, en fonction de sa situation.

Ces prises en charge spécifiques et personnalisées aboutissent à de bons résultats ; pour exemple, le rapport d'activité 2023 de l'équipe parisienne Saint Maur dans le 11e arrondissement indique vingt-quatre sorties en logement pérenne pour soixante-dix personnes accompagnées hébergées en hôtel, anciennement sans domicile. Ce taux de sorties positives s'explique notamment par l'offre de logements adaptés en

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

interne, gérés l'Association de Gestion des Établissements des Petits Frères des Pauvres qui réserve des places en pensions de famille, résidences sociales et autres petites unités de vie qui correspondent bien au besoin des personnes accompagnées qui recherchent un logement individuel mais au sein d'une structure proposant des temps collectifs. Ce type d'établissement peut être envisagé comme un logement pérenne ou intermédiaire, en fonction de l'évolution de la situation et du projet de la personne. Le maintien d'un accompagnement bénévole et salarié au sein de ces structures reste fondamental afin d'identifier et de répondre aux besoins (particulièrement en cas de perte d'autonomie) et de travailler, si nécessaire à une réorientation. D'autre part, la Fondation des Petits Frères des Pauvres gère un parc de logements privés, en diffus, principalement à Paris et à Lille qui est mis à disposition en intermédiation locative ou en bail direct, répondant ainsi aux souhaits des personnes désireuses de retrouver un logement individuel dans le parc privé.

Deux aspects positifs de cet accompagnement sont à mettre directement en lien avec la philosophie de l'association des Petits Frères des Pauvres. Il s'agit dans un premier temps de l'accompagnement conjoint par des salariés et des bénévoles, chacun développant un lien particulier avec les personnes en fonction de leur mission et de leur profil. Ceci conduit à une régularité et une disponibilité plus importante pour les personnes accompagnées ainsi qu'une connaissance fine des besoins de ce public. D'ailleurs, il est important de souligner également que l'association a développé une offre de formation interne assez riche, à destination des bénévoles et des salariés qui permet d'ancrer l'expertise des équipes sur les volets théoriques et pratiques. D'autre part, il s'agit de la capacité à accompagner sur un temps long, avec un maintien du suivi des personnes après l'accès et la stabilisation dans le logement, ce qui diminue fortement les risques de rupture de droits ou d'isolement. L'orientation vers d'autres équipes « classiques » des Petits Frères des Pauvres ou vers le droit commun est travaillée lorsque la personne se sent prête et autonome dans son quotidien.

Mais, cette forme d'accompagnement reste complexe et devrait idéalement pouvoir s'appuyer sur un maillage partenarial des secteurs du social et du médicosocial tout en ayant des « voies de sortie » de la rue. Concrètement, les équipes devraient pouvoir d'une part, orienter à court terme les personnes vers la santé, et particulièrement la médecine de ville et les soins de santé mentale et d'autre part, avoir, à moyen terme, des solutions de logement (adapté, social ou médicalisé). Malheureusement, force est de constater que ces deux secteurs sont en forte tension : les zones blanches médicales augmentent, y compris en zone urbaine, et les places en logement (social particulièrement) sont chères. Or, lorsqu'une personne accompagnée, après une première phase de répit arrive à adhérer à un accompagnement social, le manque de perspective dans l'accès au logement autonome impacte défavorablement la motivation, décourage la personne et peut conduire à un abandon de l'accompagnement et un repli sur soi. De la même manière, l'accès aux soins reste un levier central et préalable au parcours de réinsertion par le logement, or la difficulté d'accès aux professionnels de santé, et particulièrement aux services de santé mentale, met en péril les accompagnements qui peuvent être complètement bloqués. En effet, une personne avec des troubles non stabilisés aura beaucoup moins de chance d'intégrer un établissement car il sera beaucoup plus compliqué pour elle de se conformer au règlement des institutions

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

(Girard *et al.,* 2010). Pour autant, le logement a un réel impact sur le rétablissement de ces personnes (Laval & Estecahandy, 2019), c'est d'ailleurs pour répondre à ce constat que le dispositif « Un chez soi d'abord » a été mis en place depuis 2011. Ce dispositif agile et interdisciplinaire conforte l'idée que le développement d'accompagnements innovants, permettant de croiser les différents champs que sont l'accès aux droits, l'hébergement et le logement, la santé et enfin l'autonomie, pourrait permettre d'améliorer notre réponse aux besoins exprimés. Or le fonctionnement en silo des politiques publiques ralentit le développement des équipes « accompagnement vers le logement » et une réflexion devra être menée sur leur adaptation face à l'augmentation du public qui semble se dessiner et la complexification des accompagnements liés à la santé.

Conclusion

En quoi le vieillissement des personnes en situation de précarité peut-il être qualifié d'extraordinaire ? C'est à cette question que nous avons tenté de répondre à partir de l'action développée par les Petits Frères des Pauvres depuis la création de l'association en 1946 mais plus particulièrement depuis les années 1990 face à la montée de ce qu'il avait été convenu d'appeler « les nouvelles pauvretés ». La confrontation de plus en plus fréquente à des personnes vieillissantes vivant à la rue à Paris a conduit l'association à organiser des équipes spécifiques de bénévoles soutenues par des professionnels ayant vocation à assurer leur mise à l'abri dans un premier temps et de leur garantir ensuite l'accès à un vrai logement pérenne. Compte tenu d'un état de santé le plus souvent très dégradé par des conditions de vie particulièrement difficiles, la prise en compte de ces situations dépasse l'accompagnement essentiellement relationnel proposé traditionnellement par les équipes bénévoles de l'association. Il s'agit en effet d'associer à l'accompagnement relationnel une prise en charge sociale et un soutien psychologique afin de remettre en route des situations administratives particulièrement complexes. De plus en plus, les personnes accompagnées par ces équipes présentent des troubles psychiques liés ou non à des addictions, nécessitant là aussi des compétences spécifiques qui ne sont pas toujours disponibles au niveau des services sociaux ou de la psychiatrie ambulatoire.

Ces personnes qualifiées d'« invisibles » échappent donc le plus souvent à l'intervention des services ou structures sociales et sanitaires de première ligne. De plus, certaines d'entre elles, trop jeunes, ne peuvent bénéficier des prestations ou allocations destinées aux personnes âgées de plus de 60 ans. Et pourtant, leur état physique et psychique les rend souvent plus vulnérables que nombre de personnes âgées reconnues en perte d'autonomie. Trop vieilles pour fréquenter les centres d'hébergement (CHRS), elles ne le sont pas assez pour accéder aux structures d'accueil et d'hébergement destinées aux personnes de plus de 60 ans. De plus, leur intégration dans des établissements pour personnes âgées de type Ehpad pose souvent problème car ces personnes se trouvent en complet décalage du point de vue des rythmes et modalités de la vie quotidienne. De plus, elles ne souhaitent pas en dépit de leurs déficiences être assimilées à des « vieilles » dont elles se démarquent par un écart d'âge équivalent souvent à une génération.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Des solutions existent et Les Petits Frères des Pauvres en ont expérimenté : les accueils de jour et les pensions de famille spécifiquement dédiées à ces personnes ont démontré leur capacité à faciliter le retour à une vie sociale et surtout l'accès à un logement qui pour certains, ne s'entend pas systématiquement comme un logement individuel.

À ces vieillissements extraordinaires, les politiques publiques doivent répondre par un soutien plus affirmé de ces initiatives et s'extraire de la structuration en silo des dispositifs et prestations reposant sur la barrière d'âge des 60 ou 65 ans. C'est par des accompagnements « sur mesure » que nous pourrons répondre à la situation de ces personnes qui cumulent la double peine de la précarité et du vieillissement.

Références

Campéon, A. (2015). Les mondes ordinaires de la précarité et de la solitude au grand âge. *Retraite et société*, (70), 83-104. https://doi.org/10.3917/rs.070.0083

Campéon, A., Ramos-Gorand, M., & Warin, P. (2021). Avant-propos. *Retraite et société*, (87), 9-23, p. 14. https://doi.org/10.3917/rs1.087.0009

Cordazzo, P., & Sembel, N. (2016). Les sans-domicile – Les écarts de rémunération entre les hommes et les femmes dans la fonction publique. *Économie et Statistique,* (488-489). https://www.insee.fr/fr/statistiques/2123146?sommaire=2123156&q=enquete+sans+domicile+2012

Coulomb, L. (2021). Les personnes sans domicile vieillissantes face aux dispositifs d'hébergement sociaux et médicaux. *Retraite et société*, (85), 61-81. https://doi.org/10.3917/rs1.085.0062

Couturier, Y., & Audy, E. (2016). Isolement social des personnes aînées : entre le désir de désengagement et le besoin d'un soutien concret. *Gérontologie et société, 38*(149), 125-140. https://doi.org/10.3917/gs1.149.0125

Damon, J. (2003). Les SDF en France : difficultés de définition et de prise en charge. *Journal du droit des jeunes,* (223), 30-35. https://doi.org/10.3917/jdj.223.0030

Ferretti, C., Héam, C., Mikou, M., & Rhomari, M. (2019). *La protection sociale en France et en Europe en 2017 – Résultats des comptes de la protection sociale – édition 2019. Panoramas de la DREES*. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/panoramas-de-la-drees/la-protection-sociale-en-france-et-en-europe-en-2017-resultats

Fondation Abbé Pierre (2022). *27e rapport annuel sur l'état du mal-logement en France*. https://www.fondation-abbe-pierre.fr/actualites/27e-rapport-sur-letat-du-mal-logement-en-france-2022#telechargementreml2022

Gardella, E. (2016). Temporalités des services d'aide et des sans-abri dans la relation d'urgence sociale : une étude du fractionnement social. *Sociologie*, (7), 243-260. https://doi.org/10.3917/socio.073.0243

Gardella, E. & Cefaï, D. (2011). La morale de l'urgence sociale. Une enquête au Samu social de Paris. *Empan*, (84), 18-24. https://doi.org/10.3917/empa.084.0018

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Girard, V., Estecahandy, P., & Chauvin, P. (2010). *La santé des personnes sans chez soi. Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen.* La Documentation française, 231 p. inserm-00452211 https://inserm.hal.science/inserm-00452211

Guillemard, A.-M. (1972). *La retraite, une mort sociale : sociologie des conduites en situation de retraite.* Walter de Gruyter & Co.

Haut Comité pour le droit au logement (2022). *15 ans après la loi DALO, un nécessaire rappel à la loi*. https://www.vie-publique.fr/rapport/285136-15-ans-apres-la-loi-dalo-bilan-du-droit-au-logement-opposable

Insee (2023). *L'essentiel sur… la pauvreté*. Institut national de la statistique et des études économiques. https://www.insee.fr/fr/statistiques/5759045

Koffi, K., Lecomte, C., & Robin, J. (2022). Dans Émilie Raynaud, Philippe Roussel (dir.), *Femmes et hommes, l'égalité en question* (pp. 15-18). Insee Références Édition 2022. https://www.insee.fr/fr/statistiques/6047801?sommaire=6047805

Laval, C., & Estecahandy, P. (2019). Le modèle « Un chez-soi d'abord » au risque de sa diffusion. *Rhizome*, (71), 101-110. https://doi.org/10.3917/rhiz.071.0101

Le Goaziou, V. (2022). Chapitre 1. La grande précarité, les politiques et les publics. Dans Véronique Le Goaziou, *Démunis. Les travailleurs sociaux et la grande précarité* (pp. 25-46). Presses de Sciences Po. https://shs.cairn.info/demunis--9782724639650-page-25?lang=fr

Loison, M., & Perrier, G. (2019). Les trajectoires des femmes sans domicile à travers le prisme du genre : entre vulnérabilité et protection. *Déviance et Société*, *43*(1), 77-110. https://doi.org/10.3917/ds.431.0077

Loison-Leruste, M., Arnaud, M., & Roullin, B. (2015). *Les personnes de 50 ans ou plus utilisant des services d'hébergement et de distribution de repas pour sans-domicile. Étude pour l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale. La Lettre de l'ONPES*, (3).

Marino, A. (2022). *Les retraités et les retraites.* Édition 2022. Panoramas de la Drees. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse-documents-de-reference/panoramas-de-la-drees/les-retraites-et-les

Pan Ke Shon, J.-L. (2003). Isolement relationnel et mal-être. *Insee Première*, (931). https://www.bnsp.insee.fr/ark:/12148/bc6p0701x8b/f1.pdf

Papon, S. (2024). Bilan démographique 2023. En 2023, la fécondité chute, l'espérance de vie se redresse. *Insee Première*, (1978). https://www.insee.fr/fr/statistiques/7750004

Paugam, S. (2023). *L'attachement social. Formes et fondements de la solidarité humaine.* Seuil, coll. « La couleur des idées ».

Petits Frères des Pauvres (2017). *Baromètre 2017 Solitude et isolement, quand on a plus de 60 ans en France*. https://www.petitsfreresdespauvres.fr/sinformer/actualites/solitude-et-isolement-quand-on-a-plus-de-60-ans-en-france-en-2017/

Petits Frères des Pauvres (2021). *Baromètre 2021 Solitude et isolement, quand on a plus de 60 ans en France.* https://www.petitsfreresdespauvres.fr/sinformer/prises-de-position/mort-sociale-luttons-contre-laggravation-alarmante-de-lisolement-des-aines/

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Rocca, C., Clément, N., & Allan, M. (dir.) (2015). Collectif Les Morts de la Rue. (2016). *Mortalité des personnes sans-domicile 2015. Enquête Dénombrer et décrire. Projet Collectif Les Morts de la Rue*. https://stms.ac-versailles.fr/IMG/pdf/rapport_denombrer_et_decrire_la_mortalite_des_personnes__sdf__2015_14_decembre_2016.pdf

Thalineau, A. (2004). Être femmes à la rue. Dans Sylvie Denèfle (dir.), *Femmes et villes* (pp. 113-121). Presses universitaires François-Rabelais.

Yaouancq F., & Duée M. (2014). Les sans-domicile en 2012 : une grande diversité de situations (pp. 123-138). Dans *France Portrait Social : édition 2014*. Insee Références. https://www.insee.fr/fr/statistiques/1288519?sommaire=1288529

Yaouancq, J., Lebrère, A., Marpsat, M., Régnier, V., Legleye, S., & Quaglia, M. (2013). L'hébergement des sans-domicile en 2012. Des modes d'hébergement différents selon les situations familiales. *Insee première*, (1455) https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281324

e-mails auteurs

marthe.clair-demetrios@outlook.fr
isabelle.senecal@petitsfreresdespauvres.fr
arielle.viseux@petitsfreresdespauvres.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Comprendre et dépasser les obstacles à l'accompagnement social de la précarité

Vincent Rialle, Nicole Borie, Laurence Langer-Sautière

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 133 à 148
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0133

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-133?lang=fr

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

PERSPECTIVES ET RETOURS D'EXPÉRIENCES

Comprendre et dépasser les obstacles à l'accompagnement social de la précarité

Vincent RIALLE
Maître de conférences-praticien hospitalier émérite,
Université Grenoble Alpes / Équipe d'Accueil EA n° 7407
« Autonomie, Gérontologie, E-santé, Imagerie & Société » (AGEIS)

Nicole BORIE
Psychanalyste, Centre Psychanalytique de Consultations et de Traitement (CPCT), Lyon

Laurence LANGER-SAUTIÈRE
Économiste, responsable de la Mission Observation Évaluation,
à la Direction du Développement Territorial (DDT), Ville de Lyon

Résumé – Le problème du précariat progresse en France et frappe de plus en plus diverses populations, particulièrement depuis la pandémie de Covid-19, cependant que les réseaux institutionnels et associatifs d'accueil et de réponse à la souffrance psychosociale des précaires se trouvent eux-mêmes en tension. Fondée sur un partenariat Ville de Lyon – Centre Psychanalytique et de Traitement de Lyon – Université Grenoble Alpes, une recherche-action intitulée *Évolution après le COVid de l'Invisibilité des Précarités (ECOVIP)* a été initiée pour comprendre et dépasser, avec les professionnels du réseau lyonnais, cette double problématique de compréhension des causes profondes de la croissance du précariat, et d'action pour et avec ces professionnels de tous types. Le présent retour d'expérience est structuré en trois parties complémentaires : la première introduit le contexte général des conditions sociales de bascule dans la précarité, en se focalisant sur les conditions spécifiques des seniors de 50 à 64 ans, cette population offrant un regard sur la quasi-totalité des fléaux poussant des personnes vers le gouffre de la précarité, avec le risque d'invisibilité par l'ensemble de la société à commencer par les pouvoirs publics ; la deuxième partie expose en trois points – objectifs, méthodes et premiers résultats – la réponse multi-partenariale par recherche-action qui a été entreprise ; enfin, la troisième partie explicite quelques retombées en matière de clinique psychosociale du vieillissement précocement frappé par la précarité, d'innovation par et pour des professionnels du champ psychosocial, et de dynamique créative et d'aventure humaine et professionnelle du groupe porteur de cette recherche-action.

Mots clés – jeunes seniors, précarité, invisibilité, clinique psychosociale, professionnels du champ psychosocial, politiques publiques

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Abstract – Understanding and overcoming obstacles to social support for precarious individuals

The problem of precariousness is growing in France and is affecting increasingly diverse populations, especially since the COVID-19 pandemic, while institutional and associative networks for reception and response to the psychosocial suffering of precarious people are themselves in tension. Based on a partnership between the City of Lyon, the Psychoanalytic and Treatment Center of Lyon, and Université Grenoble Alpes, an action-research project entitled *Évolution après COVid de l'Invisibilité des Précarités* (ECOVIP) was initiated to understand and overcome, with the professionals of the Lyon network, this double problem of understanding the root causes of the growth of precariousness, and taking action for and with these professionals of all types. The present report is structured in three complementary parts: The first part introduces the general context of social conditions leading to precariousness, focusing on the specific conditions of older adults aged 50–64, as this population offers a glimpse into almost all the scourges pushing people into the abyss of precarious employment, with the risk of invisibility by society as a whole, starting with the public authorities; the second part sets out in three points—objectives, methods, and initial results—the multi-partner action-research response that has been undertaken; finally, the third part explains some of the spin-offs in terms of psychosocial clinical practice regarding early aging in a context of precariousness, innovation by and for professionals in the psychosocial field, and the creative dynamic and human and professional adventure of the group carrying out this action-research.

Keywords – young older adults, precariousness, invisibility, psychosocial clinical practice, professionals in the psychosocial field, public policies

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

Avec plus de neuf millions de pauvres en France en 2021 selon l'Insee (Albouy *et al.*, 2023), soit 14,5 % de la population, et une croissance des difficultés institutionnelles, économiques et médico-sociales à répondre aux besoins des populations vulnérables, laquelle se traduit par une montée de l'invisibilité de personnes en situations extrêmes, les réseaux d'accueil et d'accompagnement psychosocial sont particulièrement mis sous tension. Dans ce contexte, une recherche-action intitulée « Évolution après le COVid de l'Invisibilité des Précarités » (ECOVIP) se déploie depuis trois ans au cœur de Lyon dans un triple ancrage institutionnel, psychosocial et académique, et avec une double finalité de compréhension des causes profondes de la croissance du précariat, et de recherche active de nouvelles voies d'action pour lutter contre ce fléau. Fondée sur un partenariat Ville de Lyon – Centre Psychanalytique et de Traitement de Lyon – Université Grenoble Alpes, cette recherche-action (R-A) conduit sa recherche et ses actions par la voie directe des professionnels du champ d'action psychosociale de Lyon (les personnes précaires ne sont pas directement contactées, leurs problématiques étant portées et explorées par les professionnels de première ligne durant les ateliers). Pour son démarrage, le projet ECOVIP s'est centré sur un thème directeur majeur, celui de la précarisation dans la période précédant le départ à la retraite, définissant ainsi une population de « jeunes seniors ». Il est en effet apparu, surtout au cours de la dernière décennie, un nouveau parcours de vie préludant l'entrée dans cette période de vie que l'on nomme la vieillesse : le parcours d'une bascule dans la précarité avec son horizon funeste d'enfoncement dans des difficultés de chaque instant et de tous ordres, y compris psychiques (Grenier *et al.*, 2020a ; Phillipson *et al.*, 2018 ; Rialle, 2023).

Structuré en trois parties complémentaires, l'article propose un retour d'expérience synthétique de cette opération de R-A, pour laquelle on trouvera les détails de l'approche scientifique et de ses résultats dans divers articles spécifiques. La première partie introduit le contexte d'entrée perturbée dans la vieillesse dans lequel s'inscrit cette opération ; la deuxième partie expose la réponse multi-partenariale par recherche-action qui a été proposée à l'initiative de la Ville de Lyon, et comprenant objectifs, méthodes succinctement exposées et résultats marquants en direction des professionnels du champ psychosocial ; la troisième partie explicite quelques résultats en matière d'une part de clinique psychosociale du vieillissement frappé par la précarité et d'autre part d'élargissement de nos réflexions vers d'autres publics d'intervenants psychosociaux et d'acteurs de politiques publiques de ce domaine. Une brève conclusion souligne la dynamique et le caractère évolutif et prospectif de cette recherche-action, tout en soulignant sa récente inscription à la fois dans le paysage de politique sociale de la ville et du « Grand Lyon » ainsi qu'au plan international.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Un contexte d'entrée perturbée dans la vieillesse

Vieillir en précarité psychosociale

Centrée sur une tranche d'âge définie entre 50 et 64 ans, la recherche-action qui va être exposée aborde la question de cette entrée perturbée dans la vieillesse lorsque, pour des personnes d'une cinquantaine d'années, s'effondre lentement ou brutalement le contexte professionnel et social censé préparer un passage heureux à l'étape de la retraite, avec son « bien vieillir » loués dans de nombreux médias. Ravagée par des atteintes telles que l'âgisme, la disqualification professionnelle ou l'accumulation de difficultés familiales se soldant par une absence de soutien, cette fin de période de travail se transforme, pour un nombre qui semble désormais croissant de personnes, en un glissement plus ou moins rapide vers l'enfer de la précarité (COS, 2020 ; Settersten Jr, 2020) allant parfois jusqu'à l'invisibilité complète de la part des pouvoirs publics et des associations d'assistance (ACTAS, 2022 ; Repetti & Phillipson, 2020 ; Rosanvallon, 2020). Cette tranche d'âge est névralgique en ce qu'elle voit apparaître chez la personne des changements physiques et cognitifs, relevant de l'ordre du ralentissement, qui vont être assimilés, dans nos sociétés régies par la vitesse et la productivité, à des faiblesses et au pire à des pertes de compétence. La mise à l'écart de personnels vieillissants par des employeurs est une réalité sociale connue de longue date ; une étude de 2001 par exemple la situe ainsi : « *la mise à l'écart de personnels vieillissants peut prendre diverses formes comme des affectations temporaires, la création de postes spéciaux, la retraite anticipée, le travail à temps partiel ou le chômage pour cause d'inaptitude* » (David *et al.*, 2001). Tantôt cause, conséquence ou les deux simultanément, la pauvreté est au centre de cette « mise à l'écart ». Le Centre d'observation de la société (COS) a donné sur ce phénomène quelques chiffres en 2020 : « *le phénomène le plus nouveau est l'augmentation de la pauvreté chez les plus âgés. Chez les 50-64 ans, le taux a grimpé de 5,6 % en 2007 à 6,7 % dix ans plus tard. Au cours de cette période, le nombre de pauvres de cet âge a augmenté de 29 %. Si ce mouvement se confirmait, ce serait un changement d'importance car, au cours des décennies 1970 et 1980 en particulier, la baisse de la pauvreté aux âges élevés a été massive* » (COS, 2020). Ainsi, de plus en plus de personnes entre 50 et 60 ans n'arrivent pas à la retraite de la manière dont notre contrat social le prévoit. Des personnes, qui pour la plupart ont travaillé depuis leur plus jeune âge, voient en effet leur « fin de carrière » marquée par un certain nombre de « galères » : chômage, invalidité partielle, intérim, surendettement, etc. Pour ces personnes absorbées par le désarroi, la porte d'entrée de la retraite n'est plus ce moment de passage d'une activité professionnelle à une nouvelle forme de vie réputée plus sereine et libérée du fardeau du travail, ritualisée par un « pot de départ à la retraite », rituel qui d'ailleurs a tendance à se raréfier. La mise à l'écart professionnelle qui survient dans cette décennie précédant la retraite entraîne ou accompagne un flux de problèmes matériels, familiaux, de santé… qui se conjuguent et freinent toute éventuelle reprise du travail. Ces personnes se retrouvent, souvent de manière soudaine, dans une situation de déséquilibre à laquelle elles ne sont pas préparées. Dans un univers social où par ailleurs « *chacun se voit sommé de rechercher et de trouver par lui-même des solutions individuelles aux problèmes produits par nos*

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

sociétés » (Giovannoni, 2021), ces personnes socialement et psychiquement devenues vulnérables ne vont pas spontanément entrer en contact avec des services sociaux aptes à les secourir. La honte qu'elles ressentent de leur « situation de mendicité » les empêche de « demander » une aide pourtant prévue par la loi et organisée ; la formulation même de la demande n'est souvent pas à leur portée : les mots leur manquent. D'où une résistance difficile à vaincre pour franchir la porte d'un lieu d'accueil institutionnel ou associatif de la grande précarité. Le risque d'invisibilisation de ces personnes vis-à-vis des services psychosociaux compétents est en augmentation. Le durcissement des conditions de travail de ces jeunes seniors contribue également à la disparition des liens sociaux liés au travail. De la même façon, les liens sociaux sur le territoire de résidence s'étiolent et finissent par disparaître. L'âge de 65 ans comme porte gérontologique d'entrée dans la vieillesse se voit donc déclassé au profit de celui de 50 ans, à partir duquel peut survenir ce basculement dans la précarité gérontologique. Étant donné qu'il permet d'identifier clairement cette nouvelle forme de vieillesse extraordinaire qu'est le vieillir en situation de précarité psychosociale, ce déplacement du seuil subjectif d'entrée dans la vieillesse vers l'âge de 50 ans semble plus juste que celui du troisième âge (Ennuyer, 2011).

La tranche d'âge 50-64 ans correspond à cette période carrefour de problématiques extrêmement intriquées, où il devient vite impossible d'aborder l'une sans aborder les autres, et qui met simultanément à l'épreuve plusieurs analyses sociopolitiques telles celle de l'invisibilisation de citoyens (Rosanvallon, 2020), celle d'un certain recul de la psychiatrie (Zagury, 2021), celles de la psychologie (Abdelouahed, 2005 ; Daviet, 2009 ; Faurie, 2016 ; Faurie *et al.*, 2008 ; Navelet & Guérin-Carnelle, 1997 ; Bittolo *et al.*, 2020) et de la sociologie (Dubar, 2007 ; Herzog, 2018 ; Moulaert, 2012 ; Ngatcha-Ribert *et al.*, 2022 ; Rhéaume, 2009 ; Vandevelde-Rougale & Fugier, 2019), et bien sûr celle d'une évolution de la gérontologie (Beaulieu & Le Borgne-Uguen, 2023 ; Burnay, 2002, 2004 ; Doubovetzky, 2020 ; Doucet & Alberti, 2011 ; Grenier *et al.*, 2020 ; Phillipson *et al.*, 2018).

Le rôle des villes

Pour l'OMS, « la ville, par sa proximité, son réseau d'acteurs et par l'ensemble des établissements accueillant du public dont elle a la gestion, est un des acteurs de première ligne dans l'alerte, le repérage et l'écoute » pour agir sur l'accès aux soins en santé mentale (RFVS, 2023, p. 25). Dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville (Insee, 2022 ; Wikipédia, 2023) – au nombre d'environ 1500 en France, soit près de 5,5 millions d'habitants – le vieillissement s'y opère dès 50 ans et s'assortit donc de difficultés psychologiques que l'on peut au moins prévenir et accompagner si l'on tient compte de la sociologie bien spécifique de ces quartiers. Les villes françaises ont donc la charge d'accentuer leurs efforts sur ces quartiers dits prioritaires comportant des populations très isolées, précaires, victimes d'une santé dégradée, d'une surexposition aux ruptures des parcours de soins et d'une mortalité précoce forte.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Un contexte socioprofessionnel tendu

Les villes soutiennent depuis plusieurs décennies un réseau tant institutionnel qu'associatif d'accueil et de traitement psychosocial de la grande précarité (HAS, 2020, 2021), le terme « psychosocial » devant être entendu ici selon la formulation du psychiatre Jean Furtos : « *Le sens du terme "psychosocial". Il ne s'agit pas d'un quantitatif culinaire : vous mettez 50 % de psychologique et 50 % de social, et le tour est joué ; non, c'est 100 % de psychologique et 100 % de social* » (Furtos, 2015). Ce réseau est lui-même en tension comme le montrent de nombreux indicateurs psychosociaux (Kowalczuk, 2018 ; Le Goaziou, 2022). Les difficultés rencontrées par les professionnels ne sont pas nouvelles mais montrent aujourd'hui une nette tendance à s'accentuer, telle la rupture qui s'aggrave entre champ de l'accompagnement psychosocial (Borie, 2021 ; Furtos, 2015) et champ médical du traitement psychiatrique hospitalier, lui-même lié à une problématique de rentabilisation du service public qui s'accroît d'année en année (Zagury, 2021). En bref, les croissances d'une part de la précarité, notamment chez les jeunes seniors, d'autre part des difficultés de terrain des professionnels du soin comme du social, surviennent dans un contexte fragilisé par l'effet conjugué d'au moins trois facteurs : (a) la crise sanitaire du coronavirus, (b) la crise économique persistante, (c) le développement planétaire de l'âgisme selon le rapport mondial des Nations Unies (OMS, 2021) et (d) les quartiers prioritaires de la politique de la ville, au sein desquels les inégalités sont bien plus accentuées que sur le reste du territoire.

Constats par la Ville de Lyon

Vers la fin de l'année 2019, la mission Observation Évaluation de la DDT/Ville de Lyon a observé des remontées de terrain en nombre sur un premier phénomène majeur : la non-présentation à des rendez-vous d'accueil psychosocial de personnes ayant pourtant des problématiques complexes identifiées, sachant que, faute d'une prise en charge suffisamment précoce pour pallier la survenue d'importantes aggravations des difficultés, tels des accidents, dépressions, suicides…, l'accueil inconditionnel de personnes en situation extrêmement dégradée est une urgence absolue. Une première R-A, intitulée « Faire place aux personnes précaires dans leur parcours d'accès aux droits et aux soins notamment en santé mentale », fut alors conduite en 2020 avec quelques résultats notables (Langer-Sautière, 2022 ; Langer-Sautière *et al.*, 2021b, 2021a).

Un second phénomène majeur est apparu en 2021 à l'issue de ces premiers travaux, à savoir : une augmentation significative du nombre de personnes âgées d'environ 50 à 64 ans se présentant au réseau d'accueil lyonnais de la détresse psychosociale, pour raison de basculement dans la grande précarité. Initialement influencé par le contexte de crise sanitaire du coronavirus, ce phénomène s'est prolongé dans les mois puis années qui l'ont suivi. Ce mouvement de pérennisation a motivé la mise en route de la deuxième R-A, objet du présent retour d'expérience.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Une réponse multipartenariale par recherche-action

Le projet, son portage et ses ancrages

L'une des réponses de la Ville de Lyon à ces constats préoccupants a pris la forme de la recherche-action ECOVIP (Langer-Sautière, Borie, & Rialle, 2023a, 2023b), dont nous présentons dans cette partie la genèse ainsi que les objectifs, méthodes et quelques résultats.

La genèse du projet s'appuie sur les trois ancrages suivants, qui à la fois structurent sa méthode et expliquent sa dynamique :

- Un ancrage institutionnel dans la Ville de Lyon. La Direction du Développement Territorial (DDT) de la Ville de Lyon est à l'origine du projet à travers sa Mission Observation et Évaluation (MOE). Cette Direction – située au sein de la Délégation à la Jeunesse, à l'Éducation, l'Enfance, le Sport et l'Inclusion (DJEESI) – est en charge des politiques de la ville, emploi-insertion, développement social local, Mission Santé (transférée à la Direction de la santé en 2023) et jardins partagés. Sa Mission Observation-Évaluation, dirigée par Laurence Langer-Sautière, se donne pour objectif d'outiller l'ensemble des services impliqués dans ses activités, ses partenaires externes, les élus et les habitants pour la compréhension des problématiques de la population résidente et usagère de la ville de Lyon, ainsi qu'un objectif d'évaluation propre à la politique de la ville. La MOE intervient sur commandes d'élus, d'autres services de la Ville de Lyon ou encore de partenaires externes. Elle intervient également en autosaisine lorsqu'elle repère des difficultés nouvelles qu'il conviendrait de prendre en compte a minima dans les politiques municipales, ce qui est le cas pour cette recherche-action. À ce titre, la MOE se situe dans la logique du rôle de l'agent public selon John Dewey (Dewey & Zask, 2010).
- Un ancrage social offert par le Centre Psychanalytique de Conseil et de Traitement (CPCT) de Lyon en la personne de Nicole Borie, et dont l'une des missions principales est d'accueillir des personnes en situation de précarité et de leur redonner accès à leurs capacités psychiques pour trouver un équilibre plus vivant et assurer des projets de vie. Cet accueil inconditionnel a des conséquences sur leur problématique psychosociale ; il vise en particulier à permettre à ces personnes de se réancrer dans des sociabilités multiformes.
- Un ancrage académique offert par l'Université Grenoble Alpes en la personne de Vincent Rialle, membre de l'Équipe d'Accueil « Autonomie, Gérontologie, E-santé, Imagerie & Société » (EA n° 7407 AGEIS, UGA) par sa double contribution à la structuration méthodologique pluridisciplinaire du projet et aux techniques de publications scientifiques.

Les trois personnes citées précédemment, représentant chacune l'un des trois ancrages, ont été réunies en 2020 à la suite de divers contacts professionnels. Elles constituent le socle porteur initial d'ECOVIP, dont l'objectif initial était d'élaborer et de mener à bien une première recherche-action intitulée « Faire place aux personnes

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

précaires dans leur parcours d'accès aux droits et aux soins notamment en santé mentale » (Langer-Sautière *et al.*, 2021a). Une dynamique très positive s'est dès les premières semaines installée au sein de ce trio, fondée sur un fort intérêt de chacun pour l'objet de l'étude, à partir de sa propre position professionnelle. Ce trio porteur et sa résultante ECOVIP constituent un « objet-frontière », expression proposée par Laurence Langer-Sautière pour qualifier ce qui semble n'appartenir à aucune catégorie établie de recherche et d'action, le trio et le projet s'enrichissant et s'agrandissant tout en demeurant entièrement centré sur son objet initial de recherche et d'action. La question de l'évolution après Covid de l'invisibilité des précarités, qui a donné son titre à la R-A exposée ici, touche l'ensemble des tranches d'âge de la population ; celle des jeunes seniors a été retenue comme première étude spécifique non seulement parce qu'elle s'est en quelque sorte imposée à nous en 2021, mais aussi parce qu'elle offre un regard sur la quasi-totalité des fléaux qui poussent des personnes vers le gouffre de la précarité, avec son risque d'invisibilité par l'ensemble de la société, à commencer par les pouvoirs publics.

Population

La recherche-action s'est donc construite à partir d'une problématique de précarisation tardive chez des personnes d'un âge compris entre 50 et 64 ans, à savoir une problématique de déclassement social, perte d'emploi pour raison de santé ou d'âgisme (jugement de lenteur, diminution de compétence, baisse de productivité…), durcissement des conditions de travail, érosion ou effondrement des liens sociaux ou familiaux, autant d'éléments aggravés durant la période des confinements induits par la pandémie. Ces personnes sont adressées par des voies diverses à plusieurs structures du champ psycho-social de la Ville de Lyon. Celles-ci ont été contactées par les acteurs d'ECOVIP. Comme indiqué en introduction, ce n'est pas directement sur ces personnes en situation de précarité que porte l'étude, mais sur la situation et l'action des professionnels du champ psychosocial chargés de répondre à leur problématique. La mission de ces professionnels inclut l'apport d'une attention et d'une réponse la plus complète et adaptée possible à ces personnes précaires. Comme évoqués précédemment, les métiers de ces professionnels sont de divers types : psychologue clinicien, psychanalyste, éducateur/éducatrice, assistant/assistante sociale, responsable de structures d'accueil, et professionnels relevant des services de l'État. Loin de représenter de simples objets d'étude, éthno-sociologique ou psychologique par exemple, ces professionnels participent pleinement à la partie « action » du couple recherche-action, jusqu'à en être moteurs. Au cours du cheminement méthodologique mis en place dans l'étude, ces professionnels vont en effet, d'une part, coconstruire à travers leurs échanges un savoir expérientiel des précarités et invisibilités, d'autre part, conduire une analyse commune des mécanismes de l'impuissance institutionnelle à apporter de véritables solutions à ces précarités, et dont ils sont eux-mêmes à la fois porteurs et victimes. C'est donc l'hypothèse selon laquelle c'est d'abord en comprenant *ce qui va mal dans la réponse institutionnelle au mal* que l'on pourra guérir de ce mal que constitue le développement actuel de la précarité matérielle et psychique.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Objectifs et méthodes

ECOVIP regroupe des objectifs de compréhension profonde et des objectifs d'action, dans le droit fil comme il se doit d'une R-A (Morrissette, 2013). Les objectifs de compréhension se situent à trois niveaux ; ils consistent en la compréhension du phénomène de précarisation de jeunes seniors, dans un contexte de changements sociétaux importants, induits ou amplifiés par la pandémie de Covid-19 et qui restent en partie non compris et explicités ; la compréhension du phénomène de lutte et d'épreuves constantes des travailleurs sociaux pour simplement parvenir à faire leur travail et remplir leur mission, dans un contexte de surcharges, de fragmentations et de dégradations de la clinique psychosociale ; enfin la compréhension des conditions nécessaires pour que le travail de recherche-action ECOVIP soit performatif en termes de politiques publiques.

Quant aux objectifs d'action, ils s'appuient sur ces trois grandes lignes de compréhension élaborées et partagées entre professionnels pour agir à partir de leur pratique, cet agir consistant essentiellement à sortir des impasses de l'impuissance face aux bornages et limitations actuelles. C'est cette sortie qui permet d'ouvrir des voies nouvelles et d'inventer ensemble de nouveaux modes d'interactions au sein du réseau professionnel d'accueil et de soutien psychosocial à la personne en précarité.

La méthodologie de recherche proprement dite s'appuie sur plusieurs sources scientifiques complémentaires, telles l'approche du délitement et de la désaffiliation sociale de Pierre Rosanvallon, la sociologie de l'acteur-réseau (dite aussi de la traduction) (Akrich *et al.*, 2006 ; Callon, 2006 ; Latour, 2006) et quelques autres. Elle se fonde originellement sur l'approche naturaliste de l'*éthologie compréhensive* développée par Jacques Cosnier (Cosnier *et al.*, 1991), une approche particulière riche et ouverte tout en restant rigoureuse et féconde et qui, comme le souligne par expérience Christine Develotte, « *n'empêche aucunement le recours à d'autres théories* » (Develotte *et al.*, 2021).

Suivant cette approche, l'axe méthodologique majeur consiste à rassembler, au cours d'ateliers de réflexion et d'analyse de situations spécifiques ou de problématiques psychosociales ciblées, des professionnelles et professionnels acteurs de terrain et désireux à la fois de partage d'expérience et de solutions concernant des situations sur lesquelles achoppe l'action psychosociale dans laquelle ils sont professionnellement engagés. Introduit par un thème général et plusieurs vignettes de clinique psychosociale, chaque atelier offre aux participants un espace de libre expression. Il est ensuite entièrement retranscrit pour un travail approfondi d'analyse des contenus et de réflexion avec les participants intéressés par la démarche. De plus amples développements sur la méthodologie ont été publiés au niveau international (Langer-Sautière, Borie, & Rialle, 2023a).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Premiers résultats

Cette R-A est encore en pleine activité à l'heure où s'écrivent ces lignes et ses premiers résultats couvrent la période de près de trois années s'étendant de décembre 2021 à octobre 2024. Ces résultats concernent :

- L'objectif de compréhension, à ses trois niveaux exposés précédemment,
- L'objectif d'action, également distribuée sur deux niveaux : celui des actions d'innovation dans les pratiques professionnelles de la clinique psychosociale, celui ensuite des actions de diffusion et partage de sensibilisation des élus politiques et de leurs équipes aux travaux et actions d'ECOVIP.

Concernant l'objectif de compréhension, quatre ateliers de 3 heures ont eu lieu entre décembre 2021 et février 2023 ; ils ont réuni chacun de 5 à 10 intervenants du champ psychosocial lyonnais incluant deux psychologues cliniciennes, une psychanalyste, des éducatrices et éducateurs spécialisés, des responsables ou chargés de mission de terrain (notamment sur l'emploi et le travail) de la Ville de Lyon et un enseignant-chercheur émérite. Ils ont été soigneusement retranscrits, analysés et consignés dans un premier *Cahier ECOVIP*, accessible sur le site du projet (www.ecovip.fr). Les nombreuses discussions qui s'y sont développées selon une méthodologie d'animation par la conversation (Cosnier *et al.*, 1991), ont permis d'observer combien le chômage, l'invalidité voire l'intérim marquent ces fins de « carrières » où le temps de la retraite n'est plus ce moment de passage d'une activité professionnelle à d'autres modalités de vie. Les quatre ateliers ont mis en avant combien ces fins de période d'activité professionnelle se retrouvent en déséquilibre et en risque d'invisibilisation débouchant souvent sur de la souffrance psychosociale, laquelle est fréquemment accompagnée de problèmes psychologiques et/ou physiques qui ne permettent pas une reprise du travail. Les échanges entre professionnels ont permis de constater le phénomène complexe d'une bascule dans la précarité suivie de l'entrée dans la catégorie des « invisibles » chez des personnes de cette classe d'âge. Cette complexité est apparue clairement comme le produit de deux failles majeures : d'une part des conditions de travail qui se détériorent sous l'effet conjoint de plusieurs facteurs tels que de multiples réorganisations des entreprises, une croissance des inégalités sociales, des fractures sociales et de l'âgisme, et qui ont fortement progressé depuis la crise sanitaire ; d'autre part la faiblesse institutionnelle pour apporter des réponses adaptées en termes de secours physique et moral ainsi que d'accès aux droits, et ce malgré une multiplication – et partiellement à cause d'elle – de dispositifs de lutte contre la précarité qui se mettent en place depuis quelques années, tout en n'atteignant pas leurs objectifs. Un désarroi grandissant s'est exprimé dans ces ateliers chez les professionnels de l'accueil et du traitement psychosocial chargés de ces personnes, alors même que pour eux aussi se multiplient des dispositifs de formation, d'analyse de pratique, d'échanges sur les cas complexes, lesquels fleurissent un peu partout mais dans une certaine inefficacité par rapport aux réalités de terrain. Surcharge de travail et « course permanente » guettent constamment ces travailleurs sociaux, comme les ateliers l'ont révélé.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Concernant les actions concrètes, nous trouvons tout d'abord les actions d'innovation des pratiques d'accompagnement de type ordinaire et de type extraordinaire. Pour ce qui est des pratiques ordinaires, une importante action s'est mise spontanément en place à partir d'une proposition de deux travailleuses sociales qui avaient participé aux quatre ateliers. Intitulée « Atelier d'élaboration partagée "Soigner l'accompagnement" », cette première action concrète a consisté en une invitation adressée à tous les intervenants sociaux de la région lyonnaise à nous rejoindre pour aborder ensemble les difficultés qui les mettaient dans une situation d'impasse et un sentiment d'impuissance ou d'échec. Cette première initiative a été accueillie à bras ouverts par les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM) de la région lyonnaise, lesquels ont accepté de largement diffuser l'information sur cette initiative. Elle a eu lieu durant trois séances réparties de mars à juin 2024 et s'est révélée répondre à une demande aiguë de revalorisation de la pratique collective des échanges spontanés entre travailleurs sociaux. Si cette pratique est ancienne, elle est aujourd'hui totalement dévalorisée par la structuration managériale actuelle qui ne valorise que l'approche individuelle et rend quasi impossible matériellement l'approche collective.

Des actions de sensibilisation extérieures en direction d'élus et d'autres communautés de travailleurs sociaux ont également été mises en place, qui portent d'ores et déjà leurs premiers fruits. Cette recherche-action ECOVIP a été récemment intégrée à la « Convention Territoriale de Lyon 2024/2030 », un document officiel de 69 pages co-signé par la préfète du Rhône, le président de la Métropole de Lyon et le maire de cette ville. Deux colloques franco-canadiens ont d'autre part été coorganisés à l'initiative du trio porteur d'ECOVIP dans le cadre des Entretiens Jacques Cartier (EJC) : le premier, intitulé « Accueil, soin psychique et équité pour la personne précaire » (ASPEPP) a été conçu avec l'Université de Sherbrooke s'est tenu à Lyon en 2023 (Langer-Sautière, Borie, Rialle *et al.*, 2023). Le deuxième, intitulé « Soigner l'accompagnement » et conçu avec l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et l'Université de Sherbrooke, s'est tenu à l'UQAM dans le cadre des EJC de 2024[1]. Ces colloques ainsi que d'autres actions en cours touchent un large auditoire de professionnels du champ psychosocial, d'étudiants et de chercheurs, et de plus en plus d'acteurs de politiques publiques.

Conclusion

Une démarche particulière a été mise en place pour analyser et tenter de surmonter un double phénomène d'une part de désaffiliation sociale des jeunes seniors, largement amplifié depuis la crise sanitaire, et trouvant son expression dans des demandes de prise en charge psychothérapeutique auprès de structures associatives du champ psychosocial et d'autre part de développement d'un malaise, d'un sentiment de perte de sens, d'efficacité et d'attractivité de leur travail social, vécu par les professionnels de la relation d'aide psychosociale, malaise reposant sur de profondes dissonances entre la raison d'être de leur engagement professionnel et l'arsenal de contraintes, directives et réorganisations que subissent leurs divers métiers depuis déjà plusieurs

[1] Voir : https://entretiensjacquescartier.com/events/soigner-laccompagnant/.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

décennies. Cette démarche multivalente a pris corps dans la recherche-action ECOVIP afin de tenter de doter ce milieu professionnel d'un outil de réflexion théorique et d'action pratique capable de les remettre en position d'acteur du devenir social et politique de la relation d'aide et de soin psychosocial.

La problématique de désaffiliation sociale des jeunes seniors ne constitue en elle-même qu'un premier pas concret permettant à cette recherche-action de devenir un terrain clinique et de politique publique capable de se saisir efficacement de la fabrique urbaine de la précarité, avec son risque croissant d'invisibilité. Interrogeant les modalités de la remontée démocratique des problèmes, elle met au jour de nouvelles possibilités de sensibilisation des politiques publiques à des phénomènes nouveaux auxquels elles doivent s'adapter. Suite à ses apports positifs au réseau d'accueil lyonnais de la précarité, cette recherche-action de nature psychosociale s'inscrit désormais dans le paysage de politique sociale de la ville et du « Grand Lyon ». Elle s'inscrit également dans un agenda international, notamment par sa dimension franco-canadienne. La somme cumulée de ses nombreux tenants et aboutissants permet ainsi à cette recherche-action de porter un message de confiance tant aux professionnels de tous types concernés qu'aux personnes en situation d'extrême précarité.

Déclaration

Les auteurs déclarent que les principes éthiques et le cadre légal ont été respectés pour la réalisation du présent article.

Références

Abdelouahed, H. (2005). Une logique de l'autoconservation. Psyché et précarité. Réflexions sur le cadre et le contre-transfert. *Cliniques méditerranéennes*, *72*(2), 17-28. https://doi.org/10.3917/cm.072.0017

ACTAS. (2022). *La prise en compte des grands précaires : quelles problématiques et quels enjeux pour les grandes Villes ?* Association des cadres territoriaux de l'action sociale (GT « Grandes Villes »). https://www.actas-asso.fr/wp-content/uploads/2022/06/ContribACTASPrécaritéGrandesVilles.Mai22.pdf

Akrich, M., Callon, M., & Latour, B. (2006). *Sociologie de la traduction, textes fondateurs.* Presses de l'École des Mines. https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1181

Albouy, V., Jaubertie, A., & Rousset, A. (2023). En 2021, les inégalités et la pauvreté augmentent. *Insee Première*, (1973). https://www.insee.fr/fr/statistiques/7710966

Beaulieu, M., & Le Borgne-Uguen, F. (2023). Des maltraitances culturellement et socialement (in)visibilisées. *Gérontologie et société*, *45*(170), 15-29. https://doi.org/10.3917/gs1.170.0015

Bittolo, C., Corre, C., & Toliou, A. (dir.) (2020). Les psychologues dans les institutions d'aujourd'hui. *Connexions*, *113*(1). https://shs.cairn.info/revue-connexions-2020-1?lang=fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Borie, N. (2021). Offrir une écoute ou un espace de parole ? *Rhizome*, *79*(1), 12-12. https://doi.org/10.3917/rhiz.079.0012

Burnay, N. (2002). Retrait anticipé du marché de l'emploi et exclusion sociale. Le cas des chômeurs âgés en Belgique. *Gérontologie et société*, *25*(102), 109-125. https://doi.org/10.3917/gs.102.0109

Burnay, N. (2004). Les stéréotypes sociaux à l'égard des travailleurs âgés panorama de 50 ans de recherche. *Gérontologie et société*, *27*(111), 157-170. https://doi.org/10.3917/gs.111.0157

Callon, M. (2006). Sociologie de l'acteur réseau. Dans M. Akrich, B. Latour, & M. Callon (dir.), *Sociologie de la traduction : textes fondateurs* (pp. 267-276). Presses des Mines. https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1201

COS (2020). *La pauvreté augmente chez les plus jeunes, mais aussi chez les 50-64 ans*. Centre d'observation de la société. https://www.observationsociete.fr/ages/evolutionpauvreteage/

Cosnier, J., Kerbrat-Orecchioni, C. (dir.). (1991). *Décrire la conversation* (2e éd). Presses universitaires de Lyon.

David, H., Volkoff, S., Cloutier, E., & Derriennic, F. (2001). Vieillissement, organisation du travail et santé. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 3-1. https://doi.org/10.4000/pistes.3745

Daviet, O. (2009). Clinique de la précarité, précarité de la clinique. *Le Journal des psychologues*, *269*(6), 56-60. https://doi.org/10.3917/jdp.269.0056

Develotte, C., Bouquain, A., Codreanu, T., Combe, C., Domanchin, M., Hachani, M. E., Furnon, D., Grassin, J.-F., Ibnelkaïd, S., Lascar, J., Rémon, J., & Vincent, C. (2021). *Fabrique de l'interaction parmi les écrans. Les Ateliers de [sens public].* https://ateliers.sens-public.org/fabrique-de-l-interaction-parmi-les-ecrans/

Dewey, J., & Zask, J. (2010). *Le public et ses problèmes*. Gallimard.

Doubovetzky, C. (2020). Vieillissement et précarité : des inégalités au regard des représentations. *Gérontologie et société, 42*(162), 71-82. https://doi.org/10.3917/gs1.162.0071

Doucet, C., & Alberti, C. (dir.). (2011). *Le psychologue en service de psychiatrie : pratique clinique*. Elsevier Masson.

Dubar, C. (2007). Les sociologues face au langage et à l'individu. *Langage et société*, (121-122), 29-43. https://doi.org/10.3917/ls.121.0029

Ennuyer, B. (2011). À quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus. *Gérontologie et société*, *34*(138), 127-142. https://doi.org/10.3917/gs.138.0127

Faurie, I. (2016). Prendre soin des seniors : transitions de carrière et intergénérationnel en entreprise. Dans Jean-Luc Bernaud, Pascale Desrumaux et Dominique Guédon (dir.), *Psychologie de la bientraitance professionnelle* (pp. 153-166). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.berna.2016.01.0153

Faurie, I., Fraccaroli, F., & Le Blanc, A. (2008). Âge et travail : des études sur le vieillissement au travail à une approche psychosociale de la fin de la carrière professionnelle : le travail humain, *71*(2), 137-172. https://doi.org/10.3917/th.712.0137

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Furtos, J. (2015). Ce que veut dire le terme de clinique psychosociale. *Empan*, *98*(2), 55-59. https://doi.org/10.3917/empa.098.0055

Giovannoni, A. (2021). Repenser le commun et le singulier. Quelle expérience de l'être ensemble pour les personnes âgées ? Dans Philippe Pitaud (dir.), *Vieillir dans une société connectée ?* (pp. 19-32). Érès. https://shs.cairn.info/vieillir-dans-une-societe-connectee--9782749271330-page-19

Grenier, A., Phillipson, C., & Settersten, R. A. (dir.). (2020). *Precarity and Ageing: Understanding Insecurity and Risk in Later Life* (1re éd.). Bristol University Press. https://doi.org/10.2307/j.ctvtv944f

HAS. (2020). *LHSS, LAM et ACT : l'accompagnement des personnes en situation de précarité et la continuité des parcours.* Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/recommandation_lhss_lam_act_08122020.pdf

HAS. (2021). *Grande précarité et troubles psychiques—Comment intervenir auprès des personnes en situation de grande précarité présentant des troubles psychiques.* Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/note_cadrage_has_precarite_troubles_psychiques.pdf

Herzog, B. (2018). Invisibilization and Silencing as an Ethical and Sociological Challenge. *Social Epistemology, 32*(1), 13-23. https://doi.org/10.1080/02691728.2017.1383529

Insee. (2022). *Définition – Quartiers prioritaires de la politique de la ville.* Institut national de la statistique et des études économiques. https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c2114

Kowalczuk, S. (2018). *Oser l'ISIC. Pour un espace de liberté et de créativité*. Presses de l'EHESP. https://doi.org/10.3917/ehesp.kowal.2018.01

Langer-Sautière, L. (2022). *Questionner et rétablir la fonction d'accueil et d'écoute des professionnel·les du médico-social pour prévenir les discriminations.* La Fabrique Territoires Santé / Fiche Inspir'Action. https://www.fabrique-territoires-sante.org/questionner-et-retablir-la-fonction-daccueil-et-decoute-des-professionnel·les-du-medico-social-pour-prevenir-les-discriminations/

Langer-Sautière, L., Borie, N., & Rialle, V. (2021a). Faire place aux personnes précaires. Leurs parcours d'accès aux droits et aux soins, notamment en santé mentale. *Sociographe*, *76*(5), Ib-XVb. https://doi.org/10.3917/graph1.076.ia

Langer-Sautière, L., Borie, N., & Rialle, V. (2021b). *Note finale de la Recherche-action « Faire place aux personnes précaires dans leur parcours d'accès aux droits et aux soins, notamment en santé mentale ».* Mission Évaluation Observation / Ville de Lyon-Direction du Développement territorial. www.vlko.org/ECOVIP/Notefinale.pdf

Langer-Sautière, L., Borie, N., & Rialle, V. (2023a). Evolution after the Covid of the invisibility of precarities (ECOVIP) : Overview of an action research project to decipher the urban factory of invisibility. *Public Policy Studies*, *10*(2), 87-104. https://doi.org/10.33119/KSzPP/2023.2.5

Langer-Sautière, L., Borie, N., & Rialle, V. (2023b). Lyon : Évolution après Covid de l'Invisibilité des Précarités (ECOVIP). Dans *RfVS, Actions de prévention et de promotion de la santé mentale* (pp. 13-16). OMS, Réseau Français Villes-Santé. https://villes-sante.com/wp-content/uploads/2023/11/Recueil-dactions_-final.pdf

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Langer-Sautière, L., Borie, N., Rialle, R., Couture, M., & Couturier, Y. (2023). *Accueil, soin psychique et équité pour la personne précaire (ASPEPP)*. 35es Entretiens Jacques Cartier, Lyon, 11 octobre 2023. https://entretiensjacquescartier.com/events/accueil-soin-psychique-et-equite-pour-la-personne-precaire-aspepp/

Latour, B. (2006). « Les "vues" de l'esprit ». Une introduction à l'anthropologie des sciences et des techniques. Dans M. Akrich, M. Callon, & B. Latour (dir.), *Sociologie de la traduction* (pp. 33-69). Presses des Mines. https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1191

Le Goaziou, V. (2022). *Démunis. Les travailleurs sociaux et la grande précarité*. Presses de Sciences Po. https://doi.org/10.3917/scpo.legoa.2022.01

Morrissette, J. (2013). Recherche-action et recherche collaborative. Quel rapport aux savoirs et à la production de savoirs ? *Nouvelles pratiques sociales*, *25*(2), 35-49. https://doi.org/10.7202/1020820ar

Moulaert, T. (2012). Pourquoi les francophones préfèrent-ils la sociologie du vieillissement à la gérontologie critique ? *Gérontologie et société*, *35*(142), 81-99. https://doi.org/10.3917/gs.142.0081

Navelet, C., & Guérin-Carnelle, B. (1997). *Psychologues au risque des institutions : les enjeux d'un métier*. Frison-Roche.

Ngatcha-Ribert, L., Simzac, A.-B., & Moulaert, T. (2022). Société inclusive et vieillissement : Discours, pratiques et controverses. *Gérontologie et société*, *44*(167), 11-21. https://doi.org/10.3917/gs1.167.0011

OMS. (2021). *L'âgisme, un enjeu mondial.* Organisation Mondiale de la Santé. https://www.who.int/fr/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un#cms

Phillipson, C., Hirsch Durrett, É., & Bickel, J.-F. (2018). Vieillissement « actif » ou « précaire » : du pouvoir d'agir aux âges avancés. *Gérontologie et société*, *40*(157), 27-45. https://doi.org/10.3917/gs1.157.0027

Repetti, M., & Phillipson, C. (2020). Fin de carrière et vieillesse : deux facettes d'un même risque ? Une analyse du cas suisse. *Retraite et société*, (84), 41-68. https://doi.org/10.3917/rs1.084.0042

RFVS. (2023). *Repenser les actions de la ville au prisme de la santé mentale*. Réseau Français Villes-Santé (OMS, Programme Villes-Santé). https://villes-sante.com/wp-content/uploads/2023/02/Note-sante-mentale.pdf

Rhéaume, J. (2009). Sociologie clinique de la souffrance au travail : du psychique au social. Dans Thomas Périlleux et John Cultiaux (dir.), *Destins politiques de la souffrance* (pp. 139-158). Érès. https://doi.org/10.3917/eres.peril.2009.01.0139

Rialle, V. (2023). *Introduction sur quelques aspects historiques, en France, de la désaffiliation sociale et des précarités des jeunes seniors.* Accueil, Soin Psychique et Équité pour la Personne Précaire (ASPEPP), 35es Entretiens Jacques Cartier, Lyon, 11 octobre 2023. https://hal.science/hal-04360916v1/document

Rosanvallon, P. (2020). *Le parlement des invisibles : déchiffrer la France*. Points.

Settersten Jr, R. A. (2020). Dans R. A. Settersten, A. Grenier, & C. Phillipson (dir.), *Precarity and Ageing: Understanding Insecurity and Risk in Later Life* (1st ed., pp. 19-40). Bristol University Press. https://doi.org/10.2307/j.ctvtv944f.8

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Vandevelde-Rougale, A., & Fugier, P. (2019). Avant-propos. Une « boîte à outils » socioclinique. Dans Agnès Vandevelde-Rougale, Pascal Fugier (dir.), Avec la collaboration de Vincent de Gaulejac *Dictionnaire de sociologie clinique* (pp. 11-13). Érès. https://doi.org/10.3917/eres.vande.2019.01.0011

Wikipédia. (2023). *Quartier prioritaire de la politique de la ville.* Dans Wikipédia. https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Quartier_prioritaire_de_la_politique_de_la_ville&oldid=204438968

Zagury, D. (2021). *Comment on massacre la psychiatrie française*. Éditions de l'Observatoire.

e-mails auteurs

vincent.rialle@univ-grenoble-alpes.fr
borienicole6@gmail.com
Laurence.LANGER@mairie-lyon.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Vieillir en prison : des lois sur les aménagements de peine trop peu appliquées

Quand appliquer la loi devient une nécessité éthique

Yvain Auger, Anna Bouchara, Aline Chassagne, Céline Guillemaud, Adrien Kerkache, Ali Khelout

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 149 à 158
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0149

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-149?lang=fr

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

LIBRE PROPOS

Vieillir en prison : des lois sur les aménagements de peine trop peu appliquées

Quand appliquer la loi devient une nécessité éthique

Yvain AUGER
Praticien Hospitalier, UHSI,
Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Anna BOUCHARA
Praticien Hospitalier, UHSI,
Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Aline CHASSAGNE
Sociologue, PhD, Maître de conférences en sciences infirmières,
Université de Franche-Comté, UMR1322

Céline GUILLEMAUD
Gériatre, Praticien Hospitalier, Centre Hospitalier de Lavaur

Adrien KERKACHE
Praticien Hospitalier, UHSI,
Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Ali KHELOUT
Gériatre, Praticien Contractuel, EPSNF

Résumé – Le nombre de personnes âgées incarcérées en France ne cesse d'augmenter. Les conditions de leur accueil ont été régulièrement dénoncées depuis 25 ans. L'aménagement de la prison pour cette population est notoirement insuffisant, et nous paraît être un leurre. La loi prévoit que les personnes détenues durablement incompatibles avec la détention en raison de leur état de santé puissent bénéficier d'aménagements de peine. Nous constatons de nombreux obstacles à la mise en application de la loi, même quand les juges reconnaissent que la personne détenue ne représente plus un danger significatif pour la société. Souvent, la difficulté est de trouver une structure gériatrique adaptée au degré de dépendance d'une personne âgée disposant de peu de revenus, et à laquelle restent attachées des représentations négatives. Pourtant, il y a un impératif éthique à faire sortir de détention des personnes âgées qui s'y dégradent. Nous appelons les tutelles de Santé à soutenir la création, au plan national, d'un réseau de prise en charge des personnes âgées dépendantes sortant de prison, ainsi qu'au développement de peines alternatives à l'incarcération pour les personnes âgées.

Mots clés – prison, âge, dépendance, aménagement de peine

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Abstract – Aging well behind bars: An impossible challenge? When applying the law becomes an ethical necessity

The number of older adults incarcerated in France continues to rise. Their living conditions have been regularly criticized for the past twenty-five years. The adaptation of prison facilities for this population is notoriously inadequate and seems to us to be an illusion. The law provides that individuals detained for a long time and whose health condition is incompatible with detention may benefit from sentence adjustments. We note numerous obstacles to the implementation of the law, even when judges recognize that the detained person no longer poses a significant danger to society. Often, the difficulty lies in finding a geriatric facility suited to the level of dependence of an older person with little income, and to whom negative representations remain attached. However, there is an ethical imperative to release older people whose health deteriorates while in detention. We call on health authorities to support the creation of a nationwide network for the care of dependent older adults leaving prison, as well as the development of alternatives to incarceration for older adults.

Keywords – prison, aging, aging offenders, release

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

Le vieillissement de la population carcérale est bien connu de tous ceux qui s'intéressent à cette population, qu'ils soient issus du monde pénitentiaire, judiciaire, du soin, ou encore du monde associatif ou de la recherche en sociologie.

L'effectif des plus de 60 ans en détention a crû, passant de 449 personnes en 1990 à 3368 en 2023. En 2023, il y avait en France 114 personnes détenues de plus de 80 ans (données Direction de l'Administration Pénitentiaire (DAP). Il s'agit soit de personnes incarcérées alors qu'elles sont déjà âgées, très fréquemment comme Auteurs d'Infractions à Caractère Sexuel (AICS), soit de personnes condamnées à de longues peines, et qui ont vieilli en prison.

L'avancée en âge s'associe à la maladie chronique, à la démence, à la perte d'autonomie. Bien sûr, toutes les personnes détenues âgées ne présentent pas une perte d'autonomie problématique. Mais leur état de santé est plus fréquemment dégradé, et souvent plus tôt, que dans la population générale, au point que certains chercheurs américains ont proposé de considérer les personnes détenues comme âgées passé 50 ans (Merkt *et al*., 2020).

Face à ce phénomène, il n'y a pas à notre connaissance de plan d'action global pour ce public spécifique ni d'établissement pénitentiaire dédié. En septembre 2023, la plupart des établissements pénitentiaires de métropole recevaient des détenus âgés : 164 établissements de détention ordinaire (hors Centres de Semi-Liberté ou Établissements pour Mineurs) sur 166 recevaient des personnes de plus de 60 ans, et 56 d'entre eux des octogénaires.

La prise en charge des personnes âgées, y compris le signalement des personnes dont l'état de santé devient incompatible avec la détention, peut poser des problèmes éthiques à tous les professionnels, personnels de surveillance, du SPIP (Service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation) ou soignants en milieu pénitentiaire.

Une prison inadaptée à l'accueil de personnes âgées dépendantes : un constat ancien, et toujours valable

En l'an 2000, un rapport sénatorial dénonçait une prison « *cour des miracles* », qui pose « *à l'administration pénitentiaire des problèmes relevant de la gériatrie* » (Hyest, & Cabanel, 2000, p. 13). Depuis, le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté (CGLPL), la Cour des Comptes, des médecins de détention, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), l'Administration pénitentiaire elle-même (colloque *Personnes âgées en détention* en 2016), des chercheurs en sociologie (Chassagne, 2019, 2022 ; Touraut, 2015) ont alerté sur les problèmes posés par ce vieillissement et la perte d'autonomie qui en découle, sans que cela permette d'aboutir aujourd'hui à une situation satisfaisante. Au vu de nos expériences professionnelles, voici ce que nous pouvons décrire :

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

- Les locaux de la prison sont souvent inadaptés aux personnes âgées, avec des cellules exiguës, des escaliers à monter. Les personnes âgées les plus dépendantes peuvent se voir attribuer des cellules « PMR » (« Personnes à Mobilité Réduite ») qui ne sont cependant pas toujours suffisamment adaptées.
- Certains soins sont d'accès limité : lunetterie, appareillage auditif, soins dentaires… Quelle prévention de la dénutrition est possible quand un appareil dentaire inadapté blesse les gencives ? Un régime adapté à l'état de santé (hypertension, diabète, etc.) semble impossible à obtenir. En cas d'incontinence, les protections urinaires peuvent manquer (en particulier tant que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), qui permet de financer cet achat, n'a pas été attribuée).
- La prison accroît l'isolement et l'inactivité des personnes âgées. L'entourage, âgé lui aussi, se déplace peu au parloir. Les détenus âgés ont moins accès au travail. Ils vont peu en promenade, craignant les interactions avec les détenus plus jeunes. Cet isolement social est un facteur favorisant la détérioration cognitive. On peut s'interroger sur le bien-fondé de l'interdiction systématique des tablettes et téléphones portables pour les personnes âgées, alors que ces appareils pourraient assurer une stimulation intellectuelle et faciliter le maintien des liens familiaux.
- Quand la mobilisation en cellule devient difficile, ni les surveillants ni les soignants de l'Unité Sanitaire (le service de soins ambulatoire installé en détention, autrefois nommé UCSA) n'aident physiquement les détenus à se déplacer, à laver leur linge (il n'y a pas de machine), encore moins à s'habiller, faire leur toilette ou s'alimenter. Faute de mieux, il a parfois été demandé à des détenus de prendre le rôle d'auxiliaires de vie… Les retours semblent contrastés. Il existe bien des exemples d'intervention d'auxiliaires de vie venues de l'extérieur pour assister des détenus en cellule, mais ces situations sont peu fréquentes, et le resteront tant que ces soignants, rémunérés à l'acte, ne seront pas dédommagés financièrement du temps important passé à entrer et sortir de la détention.
- Les difficultés progressent plus vite en détention qu'ailleurs quand surviennent les troubles cognitifs, qui nous paraissent très souvent sous-évalués. Ils sont plus difficiles à dépister, car associés aux troubles mentaux (psychiatriques ou induits par des toxiques, à commencer par l'alcool), à un faible niveau d'éducation, voire au handicap mental.
- Quand le détenu âgé, en cellule, n'a plus la capacité de signaler qu'il est en situation de besoin, les surveillants pallient régulièrement, et signalent les patients en difficulté à l'Unité Sanitaire, au SMPR (le service de psychiatrie en détention) ou au SPIP. Cette tâche d'évaluation et d'alerte est assurée diversement selon la personnalité du surveillant, selon sa charge de travail (rappelons le sous-effectif dans cette profession) mais aussi selon la culture locale de l'établissement pénitentiaire (Caroline Touraut (2015) a montré de quelle façon les agents pénitentiaires sont en prise avec des émotions variées lorsqu'ils sont confrontés à de vieux détenus, allant de la bienveillance à la punition). De leur côté, en dehors des situations d'urgence signalées par les surveillants,

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

les soignants se déplacent très peu en cellule. « L'aller-vers », expression en vogue chez les soignants de ville, n'a pas cours en détention. À l'extrême, cela conduit à ce qu'une collègue appelait « un patient-grotte », c'est-à-dire un patient calme, qui ne sort pas de sa cellule, et se dégrade silencieusement loin du soin ou de toute interaction sociale.

En somme, malgré la bonne volonté de nombreux personnels pénitentiaires et soignants, le fonctionnement de la détention empêche une prise en charge efficace des personnes vieillissantes. Sans surprise, en bout de chaîne, les services hospitaliers, en particulier l'UHSI (Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale, un service en CHU sécurisé par l'Administration Pénitentiaire), et l'EPSNF (Établissement Public de Santé National de Fresnes, un hôpital dirigé par l'Administration Pénitentiaire, en collaboration avec l'ARS) reçoivent régulièrement des patients dont l'état de dégradation choque les équipes.

Rapportons, à titre d'exemples, deux histoires de patients courant 2023 :

- Une femme de 81 ans était régulièrement hospitalisée en UHSI pour un cancer du sein. Le traitement a été interrompu parce que la patiente, en détention ordinaire, a refusé à plusieurs reprises qu'on la sorte de sa cellule. Au bout de huit mois, elle est finalement revenue à l'UHSI. Nous avons constaté que du fait de sa démence, elle était incapable de se souvenir de sa maladie cancéreuse. Dans l'intervalle, le cancer a progressé. Elle a notamment présenté une fracture spontanée du col fémoral sur métastase, et s'est grabatisée. Quelle valeur aurait-on dû accorder à ses refus ? S'agissait-il vraiment de refus de soins ? Dans un autre contexte que la prison, quelle aurait été l'attitude de son entourage familial, ou de soignants d'Ehpad ?
- Un homme de 83 ans avait bénéficié d'un aménagement de peine en raison d'une démence et d'une mobilité diminuée. Après une nette amélioration de son état général grâce à la prise en charge d'un Ehpad (il remarchait dans sa chambre), il avait été estimé à nouveau compatible avec la détention. De retour en prison, durant deux mois, il se grabatisait, présentait une dénutrition, deux escarres se formaient sur des zones d'appui (talons et trochanters). Il a contracté une infection urinaire, a été extrait vers les urgences dans un état de déshydratation avancé, avec une franche hypernatrémie et une insuffisance rénale fonctionnelle. Il a été transféré en UHSI. Quels avaient été les soins, ou même la surveillance pendant les deux derniers mois ?

Ces deux histoires de patients ne sont pas de rares caricatures de ce qui se passe en détention. Elles sont emblématiques de la gravité de situations que notre UHSI ou l'EPSNF constatent de loin en loin, et qui reflètent une dégradation de l'état de santé des plus fragiles du fait d'un environnement inadapté.

Les problèmes médicaux les plus graves survenant en détention, en général du fait de retards diagnostiques, nous paraissent trop peu mis en lumière. Recommandons que les Unités Sanitaires importent en détention, avec l'appui des hôpitaux dont elles dépendent, une pratique hospitalière utile : l'analyse d'événements indésirables qu'est la Revue de Morbi-Mortalité (RMM), et qui devrait être menée en concertation avec les équipes pénitentiaires.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Les efforts des différents acteurs, qu'ils soient pénitentiaires ou personnels de santé, pour adapter l'environnement du public âgé en détention sont à encourager.

Cependant, nous sommes pessimistes quant à la possibilité d'améliorer significativement la situation : la population carcérale continue d'augmenter, et le nombre de postes vacants chez les personnels pénitentiaires, SPIP et soignants est critique. En parallèle, les règles de fonctionnement pénitentiaire sont rigides et constituent un frein aux adaptations nécessaires. Le caractère systématique de ces règles, établies au nom de la sécurité, paraît parfois difficile à justifier. À titre d'exemple, mentionnons qu'en ces temps de pénurie de personnels, l'impératif d'assurer des escortes à deux surveillants pénitentiaires pour extraire un détenu hors de la détention, quel que soit son état de santé (même s'il est grabataire), allonge considérablement les délais d'obtention de rendez-vous médicaux à l'extérieur de la prison, et génère d'importants retards de soin. Les règles dites sécuritaires mettent à mal la sécurité des patients détenus.

Nous retenons que la prison constitue pour les personnes âgées en perte d'autonomie une punition bien plus sévère que pour les autres détenus, loin de l'idéal d'une prison qui serait, selon la célèbre formule, « la privation de la liberté d'aller et de venir, et rien d'autre ».

Les dispositifs d'aménagement de peine pour raison médicale : une mise en application difficile

Devant ces constats, la solution qui s'impose logiquement est de permettre aux détenus les plus fragiles de quitter la prison. La loi prévoit des aménagements de peine (Libérations conditionnelles, Placements extérieurs…) ou des Suspensions de peine pour raison médicale pour les personnes détenues jugées *durablement incompatibles avec la détention* du fait de leur état de santé. Le législateur a voulu faciliter les libérations conditionnelles pour les détenus de plus de 70 ans en levant la condition liée à la durée de la peine effectuée.

Le processus conduisant à la sortie de détention d'un patient considéré comme incompatible avec elle implique plusieurs acteurs du monde de la Santé et de la Justice (en priorité le Service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation (SPIP) et les Juges). Ce processus est difficile, et quand il aboutit, a reposé sur un engagement, une détermination quasi militante de ces acteurs, alors qu'il ne s'agit que d'appliquer des dispositifs légaux. Les obstacles peuvent survenir à chaque étape.

- Le patient peut ne pas faire de demande d'aménagement de peine, soit du fait de ses troubles cognitifs, soit parce qu'il appréhende l'inconnu que constitue pour lui le monde extérieur.
- La demande d'aménagement de peine doit être soutenue par un certificat médical affirmant de façon argumentée l'incompatibilité durable avec la détention (ou, dans les cas les plus graves, un pronostic vital engagé à court terme). Parfois, le médecin en détention hésite à prendre position, peut-être par crainte

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

d'une responsabilité excessive, par découragement, ou encore parce que, connaissant le motif d'incarcération, soutenir une demande d'aménagement de peine heurterait sa conscience. (Précisons qu'à nos yeux, l'éthique doit conduire les médecins à laisser aux juges la tâche de faire la balance entre les problèmes de santé et la nécessité de la peine de prison).

- Les Juges peuvent ne pas donner une suite favorable à la demande d'aménagement de peine : parfois, appuyés par le SPIP, ils estiment que la gravité des motifs d'incarcération rend nécessaire le maintien de la peine. Parfois, ils craignent de nouveaux passages à l'acte répréhensibles après aménagement de peine. Parfois, le droit des victimes est invoqué pour ne pas libérer un condamné. Enfin, les juges peuvent craindre les retombées médiatiques de leur décision.
- Un peu plus souvent, c'est le médecin expert, missionné par le juge, qui affirme que la personne est compatible avec la détention. Ce positionnement nous paraît fréquemment relever d'une méconnaissance de ce qu'est la détention par les médecins experts. Parfois, les médecins experts affirment la compatibilité d'un détenu avec la détention tant qu'il est affecté dans une structure de soins (UHSI ou EPSNF), ignorant ainsi la recommandation du guide méthodologique relatif aux aménagements de peine et à la mise en liberté pour raison médicale de 2018 d'évaluer la possibilité du maintien en détention ordinaire.
- Enfin, c'est là l'obstacle le plus important, les juges peuvent reconnaître que la personne détenue ne nécessite plus de rester incarcérée, mais précisent qu'ils accorderont l'aménagement de peine à condition qu'un hébergement adapté attende la personne à sa sortie de prison. Trouver une structure médico-sociale de droit commun acceptant de recevoir une personne âgée en perte d'autonomie devient alors une gageure pour les soignants de détention, et parfois le SPIP. Deux obstacles s'élèvent : l'un d'ordre financier (les patients détenus sont régulièrement issus de classes sociales défavorisées), l'autre lié à la stigmatisation de cette population. On se heurte ici à la représentation des professionnels exerçant dans les structures médico-sociales de droit commun, inquiets de recevoir des patients déments « comportementaux » : certains craindront de recevoir un « homme dangereux », d'autres, plus pragmatiques, craindront, en admettant un patient supposé difficile, qu'il mobilise excessivement leur équipe déjà en sous-effectif. L'accumulation de personnes dépendantes en détention témoigne aussi des difficultés du système médico-social à l'extérieur du système carcéral.

En somme, tous les obstacles ne sont pas justifiés par les motifs judiciaires que chacun admettrait facilement. Bien que les personnes âgées fassent partie des détenus dont l'état de santé est le plus fragile, bien que les troubles démentiels et la dépendance interrogent régulièrement le sens de la peine, ces détenus sont ceux pour qui l'aménagement de peine est le plus difficile à obtenir.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Mettre en place les aménagements de peine pour raison médicale : un impératif éthique qui doit être soutenu par les institutions de Santé

Rendre possibles les aménagements de peine pour raison médicale est une nécessité éthique. En y contribuant, les différents acteurs, qu'ils soient du côté de la Santé ou de la Justice, reconnaissent implicitement une souffrance excessive du détenu, du fait du cumul de l'incarcération, de la maladie, du handicap. Chacun peut reconnaître qu'il y a une souffrance « normale » inhérente à la condition de détenu. Quand la souffrance devient-elle excessive ? Quand la peine devient-elle injuste ? Ces questions ne font pas l'objet d'un débat public, on peut parler d'un impensé collectif autour de cette question, comme plusieurs recherches le soulignent (Hummel, 2017 ; Strimelle, 2022). Les médecins, personnels du SPIP, assistantes sociales (quand elles sont en poste), membres de milieux associatifs qui organisent les prises en charge des personnes âgées après libération, et donc permettent que les décisions de Justice d'aménagement de peine soient appliquées, peuvent avoir le sentiment de travailler contre une opinion publique prompte à justifier, ou à banaliser la souffrance des condamnés, sans chercher à la mesurer. Pourtant, à ne pas mesurer cette souffrance, on s'expose à infliger une souffrance démesurée. Cela s'oppose aux principes de proportionnalité de la peine, et d'individualisation de la peine.

La mise en application des lois sur les aménagements de peine pour raison médicale devrait être soutenue par les institutions.

Soulignons que l'Administration pénitentiaire a déjà soutenu quelques projets très positifs : quelques Ehpad ont développé le projet de recevoir des personnes âgées sortant de prison. Les retours d'expérience semblent bons. Un récent documentaire (Raymond-Damasio, 2022), commandé par l'Administration pénitentiaire est propre à rassurer le monde médico-social sur le sujet.

Mais une collaboration plus étroite entre administration pénitentiaire et tutelles de la Santé serait nécessaire pour faciliter les sorties de détention des personnes âgées, que ce soit en fin de peine ou lors d'un aménagement de peine.

Le dépistage en détention des troubles cognitifs et de la perte d'autonomie, l'évaluation gériatrique des personnes détenues ainsi que l'accueil et la prise en charge des sortants de prison devraient être promus par les institutions de Santé.

À l'heure où nous écrivons, l'EPSNF s'apprête à proposer des évaluations gériatriques aux patients détenus. C'est une excellente nouvelle, qui ne pourra cependant pas couvrir les besoins de tout le territoire national. Une collaboration entre médecins d'Unités Sanitaires et Gériatres des hôpitaux de proximité devrait être recommandée afin de procéder à des évaluations gériatriques pertinentes, c'est-à-dire tenant compte du contexte de la détention. Pourquoi les Équipes Mobiles de Gériatrie s'arrêteraient-elles aux portes de la prison ?

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Quand une personne âgée détenue suscite la crainte malgré un état général dégradé, l'évaluation gériatrique devrait avoir lieu en service de gériatrie ordinaire, au cours de courtes suspensions de peine adaptées au temps de l'hospitalisation, afin de faire disparaître l'effet contenant de la détention, et observer le risque « réel » de passage à l'acte indésirable une fois la personne libérée. Ces sorties « tests » hors de détention permettraient de rassurer les soignants, et de déterminer au mieux vers quelle structure orienter ces patients à leur libération.

Enfin, les unités gériatriques, Ehpad, USLD, devraient être incitées par les tutelles, éventuellement financièrement, à élaborer des projets de service visant à l'accueil de sortants de prison, à se constituer en réseau, voire à passer des conventions avec l'Administration pénitentiaire, en particulier avec les SPIP chargés de la préparation à la sortie des détenus. Parallèlement, un effort de communication devrait être fait pour sensibiliser les soignants de l'extérieur à la problématique, les rassurer sur le fait que la clinique de la personne âgée démente sortant de prison ne diffère pas fondamentalement de celle des patients qu'ils connaissent déjà, et *in fine* les inciter à se porter volontaires pour l'accueil de ces personnes.

Soulignons le faible nombre de personnes âgées actuellement en détention au regard de la capacité d'accueil globale des Ehpad français, et donc la faible charge que pourrait représenter pour chaque Ehpad l'accueil des sortants de détention.

Les difficultés du secteur médico-social de droit commun ne peuvent justifier qu'on laisse en détention les personnes âgées estimées incompatibles avec la détention. Il nous semble qu'il y a un impératif éthique, pour les professionnels concernés comme pour les institutions du monde de la Santé, à ne pas se résigner à cela.

Notre société est-elle consciente de ce à quoi elle condamne ? La situation des personnes âgées dépendantes nous paraît le meilleur exemple de ce que le « tout carcéral » n'est pas une réponse adaptée à la criminalité. Au vu de la difficulté à prendre en charge les personnes âgées les plus fragiles en détention, au vu de la difficulté à les réinsérer dans des structures adaptées de droit commun en fin de peine, n'est-il pas important de tout faire pour proposer des peines alternatives à la prison ? Le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté recommandait en 2018 de ne plus avoir recours à la détention classique pour les plus de 70 ans. Nous recommandons à notre tour que les décisions d'incarcération ne soient prises qu'*après* évaluation de l'autonomie des personnes âgées, sans limite d'âge précise.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Références

Chassagne, A. (2019). *Soins et prison. Enquête auprès de détenus gravement malades*. Érès. https://doi.org/10.3917/eres.chass.2019.01

Chassagne, A. (2022). Prisons de vieux, droit commun. *Délibérée*, *17*(3), 29-34. https://doi.org/10.3917/delib.017.0029

Hummel, C. (2017). Étudier le vieillissement en prison. Quand la sociologue de la vieillesse cherche en vain son objet. *SociologieS* [En ligne]. https://doi.org/10.4000/sociologies.6086

Hyest, J.-J., & Cabanel, G.-P. (2000). *Rapport de la commission d'enquête sur les conditions de détention dans les établissements pénitentiaires en France*. https://www.vie-publique.fr/rapport/24852-rapport-de-la-commission-denquete-sur-les-conditions-de-detention-dans

Merkt, H., Haesen, S., Meyer, L., Kressig, R. W., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2020). Defining an age cut-off for older offenders: a systematic review of literature. *International Journal of Prisoner Health*, *16*(2), 95-116. https://doi.org/10.1108/ijph-11-2019-0060

Raymond-Damasio, B. (2022). *Sortir de la pénombre, de la prison à l'Ehpad.* Documentaire, commande ministère de la Justice, Vidéos Bing. https://www.youtube.com/watch?v=ks15MEtQbx8

Strimelle, V. (2022). Le service correctionnel canadien face au vieillissement carcéral : problématiser l'invisible et répondre à l'impensé (1994-2020). *Champ pénal/Penal Field* [En ligne], (27). https://doi.org/10.4000/champpenal.13908

Touraut, C. (2015). Corps vieillissants en prison : expérience des personnes détenues « âgées ». *Gérontologie et société*, *37*(148), 111-122. https://doi.org/10.3917/gs1.148.0111

e-mails auteurs

yvain.auger@aphp.fr
anna.bouchara@aphp.fr
achassagne@chu-besancon.fr
c.guillemaud@ch-lavaur.fr
adrien.kerkache@aphp.fr
ali.khelout@epsnf.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

L'action publique face aux vieillissements extraordinaires

Panorama des soutiens accordés par la CNSA

Marine Boisson-Cohen, Alexandra Garabige, Armelle Klein, Pearl Morey

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 159 à 167
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0159

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-159?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

LIBRE PROPOS

L'action publique face aux vieillissements extraordinaires

Panorama des soutiens accordés par la CNSA

Marine BOISSON-COHEN
Directrice de la prospective et des études,
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Alexandra GARABIGE
Chargée de mission « Conseil scientifique et partenariats »,
Direction de la prospective et des études,
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Armelle KLEIN
Cheffe de projet « Innovations de terrain et évaluation »,
Direction de la prospective et des études,
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Pearl MOREY
Cheffe de projet « Recherche »,
Direction de la prospective et des études,
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Résumé – La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), devenue cinquième branche de sécurité sociale, joue un rôle important en soutenant financièrement des recherches qui permettent d'accroître les connaissances et d'éclairer la décision publique. De fait, elle est amenée à s'intéresser à l'émergence de nouvelles problématiques pour être au plus près des réalités auxquelles sont confrontés les professionnels. L'objectif est de produire des connaissances pour guider l'action des pouvoirs publics et, plus globalement, de la communauté professionnelle. En élargissant le périmètre des recherches menées dans le champ de l'autonomie, la CNSA tente de mieux appréhender les « impensés » de l'action publique et d'adapter cette dernière aux nouveaux enjeux qui semblent se dessiner.

Mots clés – CNSA, État, politique publique, recherche

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Abstract – Public policy in the face of extraordinary aging: Overview of the support granted by the CNSA

The National Solidarity Fund for Autonomy (CNSA), which has become the fifth branch of social security in France, plays an important role in providing financial support for research that increases knowledge and informs public decision-making. In fact, it has led to a growing interest in the emergence of new issues in order to better understand the realities faced by professionals. The objective is to produce knowledge to guide the action of public authorities and, more generally, of the professional community. By broadening the scope of the research carried out in the field of autonomy, the CNSA is trying to better understand the blind spots of public policy and to adapt it to the new challenges that seem to be emerging.

Keywords – CNSA, state, public policy, research

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) joue un rôle important en soutenant financièrement des recherches qui permettent d'accroître les connaissances et d'éclairer la décision publique. De fait, elle est amenée à s'intéresser à l'émergence de nouvelles problématiques pour être au plus près des réalités auxquelles sont confrontés les professionnels. Les connaissances collectées fournissent ainsi un ensemble de données susceptibles d'aiguiller l'action des pouvoirs publics et, plus globalement, de la communauté professionnelle. En élargissant le périmètre des recherches menées dans le champ de l'autonomie, la CNSA tente de mieux appréhender les « impensés » de l'action publique et d'adapter cette dernière aux nouveaux enjeux qui semblent se dessiner. Dans cette perspective, il a été demandé à la Direction des études et de la prospective de la CNSA de nous proposer un panorama de la manière dont elle avait été amenée ces dernières années à soutenir des recherches et des innovations en ce domaine.

Des recherches pionnières à la croisée du handicap et du vieillissement

Si l'action publique ne mobilise pas la notion de « vieillissements extraordinaires », certaines des situations qui tendent à lui être associées, et qui s'avèrent souvent ni franchement nouvelles ni foncièrement exceptionnelles, n'en sont pas moins identifiées et adressées par les politiques publiques. L'évolution des priorités des dispositifs de soutien à la recherche, dont celui du dispositif de soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en collaboration avec l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP)[1], de même celle des collectes de données des grandes enquêtes statistiques publiques dans le champ de l'âge, sont des lieux d'observation des situations perçues comme exigeant d'être mieux connues et caractérisées pour, le cas échéant, être mieux prises en compte et accompagnées. Sont également à considérer la production d'études et de revues de littérature, notamment celles sollicitées par les administrations publiques.

S'agissant des personnes en situation de handicap vieillissantes (PHSV), il revient à la *Revue française des affaires sociales* la publication dès 2005 d'une revue de la littérature réalisée à la demande de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)[2]. Faisant synthèse de la littérature scientifique et de la littérature « grise » alors disponibles en France et à l'international, elle rendait compte d'une production de connaissances en essor sur ce périmètre depuis le mi-temps des années 1980. Cette revue de littérature conserve de fait une grande actualité s'agissant des problématiques associées à la « nouvelle longévité » des personnes en situation de handicap, qui traduisant une amélioration des prises en charge ouvre toutefois sur de nouveaux enjeux de comorbidités, notamment de santé bucco-dentaire, de troubles

1 Voir CNSA, *Soutien à la recherche* et IReSP Programme Autonomie.

2 Bernard Azéma et Nathalie Martinez (2005).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

sensoriels, de cancers et de maladies neurodégénératives, ainsi que d'adaptation des accompagnements médico-sociaux, les sorties d'ESAT[3], le maintien dans le lieu de vie habituel de la personne (domicile ou établissement) et le vieillissement parallèle des proches aidants étant très tôt identifiés comme des objets critiques.

Dans les suites de cette première vague de travaux, la CNSA a régulièrement financé de nouveaux travaux de recherche. La thèse de sociologie de Muriel Delporte sous la direction de Vincent Caradec (2016), *L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement* (projet lauréat à un financement conjoint Drees-CNSA en 2010) a été prolongée par des travaux conjoints des mêmes chercheurs, en association avec Aline Chamahian *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées* ((Caradec *et al.*, 2020), projet lauréat à un financement CNSA en 2017) puis par une communauté mixte de recherche *Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer* (DIMA)[4]. Cette dernière a pour objectif de rassembler chercheurs et parties prenantes autour des enjeux de l'accompagnement et du soutien des personnes avec déficience intellectuelle confrontées à la maladie d'Alzheimer (projet lauréat à un financement en 2021 dont le rapport final est prévu en 2025).

Un appel à projet de recherche « Personnes handicapées avançant en âge »[5] avait par ailleurs été lancé conjointement par la Drees et la CNSA en 2015, permettant le financement de travaux de recherche en économie de la santé, Alain Paraponaris (2019), *Personnes handicapées avançant en âge : regards économiques et sociaux* en santé publique, Amaria Baghdadli (2019), *Évaluation de la fragilité chez des adultes avec trouble du spectre autistique et retard mental avançant en âge* et en sociologie du travail social, Jean-Yves Barreyre et Muriel Delporte (2018), *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?*

Dernièrement, Clémence Quibel (Living lab Autonomos, Pôle de gérontologie et d'innovation Bourgogne-Franche-Comté) a été lauréate du programme de soutien à la recherche de la CNSA en 2024 pour un projet visant à investiguer les enjeux d'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin en lien avec le vieillissement des personnes en situation de handicap.

Le panorama des recherches publié par l'Institut de la longévité, des vieillesses et du vieillissement (ILVV) en 2021 rend ainsi assez bien compte de la convergence des travaux conduits dans la période récente sur un diagnostic de situations complexes, de par la rencontre du déclin fonctionnel lié à l'avancée en âge et des altérations qui préexistent, se confrontant à des dispositifs en place soit dans le champ des *handicaps* soit dans celui des *personnes âgées*[6], l'exigence d'adaptation des parcours et des accompagnements pour être bien partagée n'étant pas facilitée par un contexte de tensions sur l'offre dans le secteur du handicap.

[3] Établissements ou services d'aide par le travail.

[4] https://www.social-project.fr/dima

[5] Voir le texte de l'appel à recherche.

[6] ILVV & Cnav, 2021.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Parallèlement, la CNSA apporte un financement via son dispositif de soutien à l'innovation au projet « Anticiper l'après-parents : un nouveau service pour les aidants familiaux » pour la période 2022-2025. Porté par l'Adapei du Finistère en partenariat avec l'Université de Bretagne Occidentale et l'UNAPEI, ce projet a pour objectif de formaliser un dispositif innovant d'accompagnement des aidants visant à mieux sécuriser le devenir de la personne aidée dans ses différentes dimensions, dont financière, juridique, matérielle et occupationnelle.

Mieux comprendre les situations de cumul des vulnérabilités dans le vieillissement

Hors les problématiques associées au vieillissement des personnes en situation de handicap, une priorité est la production de nouvelles connaissances s'agissant des situations de cumul des vulnérabilités dans le vieillissement, qui est poursuivie dans le cadre du soutien de la CNSA à la recherche et aux enquêtes statistiques publiques.

Il s'agit en premier lieu de mieux documenter les phénomènes et les motifs de non-recours aux droits, aux prestations et à l'offre d'accompagnement au titre du risque de perte d'autonomie, dans un objectif de lutte contre le non-recours[7]. Si les stratégies d'appropriation ou d'évitement développées par les familles à l'égard des aides professionnelles à l'autonomie ont été bien décrites et analysées par les recherches relatives à l'entraide familiale, notamment dans le cadre des travaux réalisés ou coordonnés par la sociologue Françoise Le Borgne-Uguen[8] (Université de Bretagne Occidentale), la caractérisation des types de non-recours, l'évaluation de son ampleur et l'identification de ses déterminants sous l'angle d'autres facteurs – dont la structuration des « guichets » de l'autonomie ou l'ancrage territorial des personnes – ont été jusqu'ici moins investigués que pour d'autres politiques[9].

Un projet de recherche de Catherine Gucher et Héléna Revil (ODENORE, Université Grenoble Alpes), *(Non-)recours et « grand âge »* est actuellement soutenu de gré à gré par la CNSA et l'EN3S. Il vise à mieux caractériser les situations de non-recours au grand âge et à identifier leurs déterminants, s'agissant des dispositifs d'adaptation du logement, de l'APA, de l'aide au retour à domicile après hospitalisation (ARDH) ainsi que de prestations non spécifiques telles que l'allocation de logement ou la Complémentaire santé solidaire (CSS). Sont notamment considérées les caractéristiques des territoires (indice de vieillissement, taux de pauvreté, quartier prioritaire de la politique de la ville et requalification urbaine, ruralité, etc.) comme étant

7 Voir la priorité de soutien « Accès aux droits, recours et non-recours aux droits » de l'appel à projets de recherche principal du Programme de soutien à la recherche Autonomie Cnsa-IResp « Analyse des politiques de l'autonomie (APOLAU) ».

8 Voir Françoise Le Borgne-Uguen et Muriel Rebourg (dir.) (2012) ainsi que Simone Pennec, Françoise Le Borgne-Uguen et Florence Douguet (dir.) (2014).

9 Voir le colloque organisé par la Drees avec l'appui de l'ODENORE (Observatoire des non-recours aux droits et services) sur l'évaluation du non-recours aux prestations sociales en France et en Europe, le 13 décembre 2022. Le non-recours aux minima sociaux ou à la complémentaire santé solidaire (CSS) semble ainsi avoir été plus régulièrement investigué sous cet angle que le non-recours à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Voir toutefois Mélina Ramos-Gorand (2016).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

susceptibles d'influer sur les facilités ou non de recours aux droits, un accès difficile et protéiforme aux droits et services ou un désajustement territorial des personnes âgées, si perte de leur ancrage du fait d'une mobilité ou d'une évolution du tissu urbain environnant, étant défavorable.

En ce sens, sont également actuellement soutenus via le programme de soutien à la recherche de la CNSA en collaboration avec l'IReSP : une recherche en épidémiologie de Benjamin Landré, *Recours au système de santé, aides et aménagements en France : inégalités individuelles et territoriales et évolutions temporelles* (projet lauréat en 2023) dont l'objectif est d'identifier et de hiérarchiser la contribution des facteurs individuels et territoriaux dans les inégalités d'accès aux aides et aménagements, notamment en considérant des sous-groupes vulnérables spécifiques dont les personnes âgées atteintes de plusieurs maladies chroniques et en examinant l'évolution temporelle des inégalités de recours entre 2008 et 2024 à partir des enquêtes Handicap-Santé (HS) 2008, Capacités, Aides et REssources des Séniors (CARE) 2015 et du dispositif d'enquêtes « Autonomie » 2021-2024 ; le projet d'amorçage de Veronika Kushtanina, sociologue, maître de conférences à l'Université de Franche-Comté au Laboratoire de sociologie et d'anthropologie (LaSA), *Accepter et résister aux aides. Avoir 75 ans et plus en ville et à la campagne* (projet lauréat en 2024), visant une meilleure compréhension de la distance de personnes âgées en situation de limitations d'autonomie aux aides professionnelles auxquelles elles auraient droit.

Parmi les facteurs de non-recours, il est à noter que si une moindre connaissance du dispositif de l'APA est statistiquement identifiée parmi les immigrés que parmi les personnes nées en France (Pirus, 2023), les travaux de recherche investiguent peu le non-recours aux aides à l'autonomie sous cet éclairage. L'ILVV a ainsi pointé que si les personnes âgées immigrées ont soulevé un certain intérêt dans le passé, donnant lieu à des recherches notamment en lien avec le vieillissement des travailleurs immigrés, les propositions de recherche semblent s'être taries alors même que les préoccupations autour du vieillissement de la population gagnaient en audience et visibilité[10]. Il est à considérer également, dans le contexte de hausse potentielle des migrations internationales, notamment à l'épreuve de crises humanitaires ou environnementales, l'accueil et l'accompagnement de personnes réfugiées âgées en perte d'autonomie comme un enjeu prospectif à l'échelle internationale et nationale. La littérature scientifique sur le sujet tend à montrer un phénomène d'invisibilisation des besoins et des aspirations des personnes âgées en situation d'exil et le manque de données sur l'expérience de ces réfugiés âgés. Une récente étude sur les personnes âgées ayant fui l'Ukraine en France met particulièrement en évidence une méconnaissance des acteurs de la sphère humanitaire des besoins spécifiques des personnes âgées en perte d'autonomie (et des personnes en situation de handicap) associée à un cloisonnement important des sphères de l'humanitaire et du médico-social (Klein, 2024).

10 ILVV & Cnav, 2022.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Des vulnérabilités défavorables à l'accès à un accompagnement adapté

Toujours sous l'angle du cumul des vulnérabilités, il s'agit par ailleurs de documenter des situations de vieillissement dans des contextes d'emblée identifiés comme défavorables à l'accès à un accompagnement adapté de la perte d'autonomie. La CNSA contribue ainsi au financement du module d'enquête en prisons du dispositif d'enquêtes « Autonomie » réalisé par la Drees. Plus de 20 ans après la première enquête menée sur ce thème dans les établissements pénitentiaires (enquête « HID-prisons » réalisée en 2001 par l'Insee et l'Ined sur le handicap, les incapacités et la dépendance), cette collecte de données conduite en 2025 auprès de 1200 personnes incarcérées aura pour objectif de décrire plus finement la situation des détenus par rapport aux formes de handicap et de perte d'autonomie. Elle permettra également de connaître leurs conditions de vie et d'analyser les difficultés qu'ils rencontrent dans la vie quotidienne. Voir également le financement apporté à la recherche initiée par Lison Ramblière, épidémiologiste au Samusocial de Paris (lauréate 2024 du programme de soutien à la recherche de la CNSA et de l'IReSP), visant une analyse des profils et des parcours des personnes âgées en perte d'autonomie (et des personnes en situation de handicap) vivant dans la grande précarité et suivies à ce titre par les services du Samusocial de Paris. Il s'agira également d'identifier leurs difficultés d'accès aux soins et aux structures d'hébergement adaptées.

Si elles n'ont pas fait l'objet d'un soutien spécifique de la Cnsa, d'autres situations de vieillissement venant questionner la pertinence et l'adaptation des accompagnements sous l'effet du croisement des vulnérabilités apparaissent documentées de manière croissante par la littérature scientifique ou la littérature « grise ». C'est le cas des conduites addictives chez la personne âgée, l'addiction du sujet âgé étant le plus souvent conséquente d'une addiction installée à l'âge adulte, mais pouvant également apparaître dans le grand âge en association à des changements environnementaux et sociofamiliaux, et alors que l'avancée en âge accroît la vulnérabilité aux complications physiques, psychiques et cognitives des usages de drogues[11]. C'est également celui du vieillissement avec le VIH, pouvant être rendu complexe du fait d'un surrisque de comorbidité et de parcours plus souvent heurtés (maladie, deuil, ruptures sociales, professionnelles ou familiales, difficultés financières, discrimination, isolement), ainsi que du cloisonnement entre les acteurs de la prise en charge du VIH, ceux des « maladies du vieillissement » et ceux de l'accompagnement de la perte d'autonomie[12].

Enfin, alors que les personnes âgées sont plus exposées aux conséquences du changement climatique, et le dérèglement climatique étant à forte probabilité de constituer la nouvelle normalité s'agissant du contexte de vieillissement, la CNSA apporte actuellement son soutien aux travaux de Delphine Roy, responsable du pôle santé-autonomie de l'Institut des Politiques Publiques de l'École d'Économie de Paris, s'agissant de l'impact des caractéristiques des établissements sur la mortalité durant la canicule

11 Voir notamment HAS, 2022.

12 ILVV & Cnav, 2020.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

de 2003 à partir de l'enquête EHPA de 2003, s'inscrivant dans la recherche en cours *Prospective sur la résilience des structures pour personnes âgées et handicapées : organisation des établissements et canicules* (PROSERPINE) lauréate de l'AAP de la MiRe Drees en 2023[13].

Références

Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales,* (2), 295-333. https://doi.org/10.3917/rfas.052.0295

Baghdadli, A. (2019). *Évaluation de la fragilité chez des adultes avec trouble du spectre autistique et retard mental avançant en âge*. https://www.cnsa.fr/vieillissement-des-personnes-avec-troubles-du-spectre-autistique-et-deficience-intellectuelle

Barreyre, J.-Y., & Delporte, M. (dir.) (2018). *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?* https://ancreai.org/wp-content/uploads/2021/05/RAPPORT-Recherche-PHV-charte-graphique-v2-Couverture.pdf

Caradec, V., Chamahian, A., & Delporte, M. (2020). Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées. Université de Lille. https://hal.science/hal-04371144

CNSA (s.d.). *Soutien à la recherche.* https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/la-recherche/soutien-la-recherche

Delporte, M. (2016). *L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement.* [Thèse de doctorat en sociologie, Université de Lille]. https://theses.fr/2016LIL30049

Drees (2022). *Colloque : le non-recours aux prestations sociales en France et en Europe (annonce)* https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/evenements/colloque-le-non-recours-aux-prestations-sociales-en-france-et-en-europe-annonce

HAS (2022). Prévention des addictions et réduction des risques et des dommages (RdRD) dans les ESSMS Secteur des personnes âgées, Recommandation de bonnes pratiques. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-01/rbpp_prevention__rdrd_esms_volet_pa_2023_01_24.pdf

ILVV & Cnav (2020). Vieillir avec le VIH. *Lettre d'info Recherche sur le vieillissement*, (18). https://www.ilvv.fr/fr/lettre-info/2020-06-vieillir-avec-le-vih-18

ILVV & Cnav (2021). Vieillissement des personnes en situation de handicap. *Lettre d'info Recherche sur le vieillissement*, (21). https://www.ilvv.fr/fr/lettre-info/2021-10-vieillissement-des-personnes-en-situation-de-handicap-21

ILVV & Cnav (2022). Vieillissement des personnes en situation de handicap. *Lettre d'info Recherche sur le vieillissement*, (24). https://www.ilvv.fr/fr/lettre-info/2022-12-personnes-agees-immigrees-24

[13] Voir https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/appel-projet/programme-de-recherche-repenser-la-protection-sociale-laune-des-crises.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

IReSP (s.d.). Programme Autonomie de l'IReSP. https://iresp.net/thematiques/programme-autonomie/

IReSP, & CNSA (2024). *Programme de soutien à la recherche Autonomie 2025 : Appel à projets de recherche principal du Programme de soutien à la recherche Autonomie « Analyse des politiques de l'autonomie (APOLAU) ».* https://iresp.net/wp-content/uploads/2024/12/2025_AAP_APOLAU_IReSP_CNSA-VF.pdf

IReSP, Drees, & CNSA (2015). Appel à projet de recherche 2015 « Personnes handicapées avançant en âge ». https://iresp.net/wp-content/uploads/2019/01/Texte-AAR-2015-PHAA.pdf

Klein, A. (2024), Intégrer les besoins des personnes âgées en exil en France. *Pratiques & Humanités*, *Fondation Croix-Rouge française*, (38), https://www.fondation-croix-rouge.fr/wp-content/uploads/2024/08/pratiques-et-humanites-38_armelle-klein_personnes-agess-en-exil.pdf

Le Borgne-Uguen, F., & Rebourg, M. (dir.) (2012). *L'Entraide familiale : régulations juridiques et sociales.* Presses universitaires de Rennes.

Paraponaris, A. (2019). *Mieux connaître les personnes handicapées avançant en âge grâce aux données d'enquêtes.* https://www.cnsa.fr/mieux-connaitre-les-personnes-handicapees-avancant-en-age-grace-aux-donnees-denquetes

Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F., & Douguet, F. (dir.) (2014). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches.* Presses universitaires de Rennes.

Pirus, C. (2023). Prestations sociales : pour quatre personnes sur dix, le non-recours est principalement lié au manque d'information. *Études et résultats Drees*, (1263). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/prestations-sociales-pour-quatre-personnes

Ramos-Gorand, M. (2016). Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain – Entre contraintes et expression du choix des personnes âgées. *Les dossiers de la Drees*, (10). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/le-non-recours-lapa-domicile-vu-par-les-professionnels-de

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Ce que les vieillesses extraordinaires font au vieillissement

Nicolas Foureur, Ingrid Voléry, Frédéric Balard, Anne Marcilhac, Bertrand Quentin, Anne-Sophie Rebillat, Martine Soudani

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 171 à 182
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0171

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-171?lang=fr

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

DÉBAT

Ce que les vieillesses extraordinaires font au vieillissement

Nicolas FOUREUR et Ingrid VOLERY
Corédacteur et corédactrice en chef de la revue au moment de l'édition de ce numéro

Avec la participation de : **Frédéric BALARD, Anne MARCILHAC, Bertrand QUENTIN, Anne-Sophie REBILLAT et Martine SOUDANI**

Ce numéro de *Gérontologie et société* avait pour objectif de mieux cerner ce à quoi pourrait correspondre aujourd'hui un accompagnement « ordinaire » dans le cadre de vieillissements « extraordinaires », autrement dit « inattendus ». Ces personnes qui, du fait d'une vulnérabilité particulière, n'avaient pas jusqu'à maintenant l'opportunité de vieillir… Pour mémoire, Geneviève Laroque, en 2011, dans cette même revue, opposait une certaine vieillesse ordinaire, une vieillesse du quotidien des personnes âgées dont les sciences ne parlent pas, à une vieillesse extraordinaire, une « *vieillesse fragilisée, malade, infirme, "dépendante"* » (p. 10). En référence à cette distinction, le coordonnateur et la coordonnatrice de ce numéro ont cherché à interroger les éventuelles nouvelles limites entre un vieillissement ordinaire, que l'on connaîtrait déjà, et un vieillissement extraordinaire, que l'on ne connaîtrait pas encore suffisamment alors qu'il mériterait qu'on s'y attarde pour mieux l'accompagner.

Dans le cadre de la rubrique « Débat » de la revue, il nous a semblé pertinent de s'écarter des expériences vécues et étudiées des articles retenus dans ce numéro pour discuter ce concept de « vieillissement extraordinaire » en confrontant des points de vue disciplinaires : la sociologie, la philosophie, la biologie et la gériatrie. Les auteures et auteurs s'étant prêtés au jeu, que l'on remercie à nouveau chaleureusement, avaient pour base de réflexion ce lot de questions :

- Dans vos disciplines, la notion de vieillissement extraordinaire fait-elle sens ? Ou non ?
- Dans quel contexte, pour quelles raisons vos disciplines ont-elles identifié ces distinctions ?
- Le fait d'identifier de tels vieillissements a-t-il un impact auprès de ces personnes et par quel biais (pratiques spécifiques ? objets de projets de santé publique ou de recherche ?)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Il résulte de cet échange deux constats majeurs : le caractère relatif de la notion de « vieillesse extraordinaire » et la force des tropismes disciplinaires ou institutionnels à partir desquels on l'interroge. La « vieillesse extraordinaire » est celle qui questionne les cadres disciplinaires et professionnels engagés par celui ou celle qui regarde.

Le sociologue et la biologiste seront, par exemple, sensibles aux vieillissements permettant la longévité en santé. Le sociologue mettra, ainsi, l'accent sur le caractère extraordinaire d'informateurs ayant vieilli sans disposer de ressources permettant de trouver place dans une époque et à un temps auquel ils n'étaient pas préparés tandis que la biologiste insistera, plutôt, sur la façon dont la biologie tente aujourd'hui de mesurer autrement les conséquences des conditions sociales d'existence et des parcours de vie sur la sénescence et la longévité. Le vieillissement extraordinaire se saisit alors dans une tension entre les expériences sociales et somatiques : lorsque la société n'équipe pas l'expérience de la sénescence ou lorsqu'elle la modèle en laissant dans l'épigénome les traces d'inégalités socio-économiques faisant faire des « bonds » dans l'âge biologique. Dépendant des singularités des parcours, le vieillissement y apparaît alors moins linéaire et prévisible que ne le présupposent des politiques de santé publique promouvant des dispositifs collectifs de promotion du bien-vieillir, assis sur des critères généraux (seuils d'âge, PCS).

La longévité comme vieillissement extraordinaire : quand la société n'équipe plus l'expérience du vieillissement

Frédéric BALARD

Anthropologue, Maître de conférences en sociologie,
Université de Lorraine, laboratoire TErritoire Travail Âge et Santé (TETRAS)

Quand j'ai commencé ma thèse en 2003 sur les nonagénaires et les centenaires français, ces derniers étaient environ 10 000 en France. Cela représentait déjà une augmentation démographique considérable puisqu'ils n'étaient que 200, cinquante ans auparavant. Aux plans statistique et démographique, ces individus constituaient une population « extraordinaire » au sens de « hors normes » puisqu'il s'agissait des rares survivants de leurs cohortes à expérimenter un nouvel âge de la vie. Au regard d'indicateurs, tels que l'espérance de vie à la naissance ou l'âge modal de décès, qui ont pour effet de « moyenniser » les populations, ces individus étaient au-delà des standards. En outre, dans le champ de la longévité, 100 ans demeure un âge symbolique, extraordinaire comme en témoignent par exemple certaines recherches telles que « À la recherche du secret des centenaires[1] » (Allard & Robine, 2000), la *New England Centenarians Study* (Sebastiani & Perls, 2012) ou encore *The Georgia Centenarian Study* (Poon *et al.*, 2022). Les personnes âgées de plus de 110 ans sont nommées « *supercentenaires* » (Maier *et al.*, 2010) comme pour souligner encore davantage l'exceptionnalité

[1] Cette étude financée par la Fondation IPSEN a été supervisée, encadrée et animée par la Société Interdisciplinaire d'Études des Centenaires et de la Longévité en Europe (SIECLE).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

du phénomène. Dans certains travaux, ils sont ainsi considérés au même titre que des champions olympiques (Antero-Jacquemin *et al.*, 2015). Jeanne Calment, doyenne de l'humanité avec 122 ans est parfois qualifiée d'« *outlier* » (Robine, 2021). Elle est extraordinaire parce qu'au-delà des modèles démographiques permettant de se saisir de l'évolution de la longévité. Ces représentations scientifiques liées au caractère extraordinaire de la longévité dépassent les frontières du vieillissement humain. Ainsi, tout ce qui constitue un écart à la norme devient objet d'investigation, comme en témoigne récemment la médiatisation de Wisdom, une femelle albatros de 74 ans, encore fertile alors qu'elle a vécu deux fois plus longtemps que la plupart de ses congénères[2].

Pour le jeune chercheur que j'étais, ces centenaires ou quasi-centenaires étaient surtout extraordinaires de par leurs histoires de vie. En effet, il n'est pas « ordinaire » pour un sociologue ou un anthropologue d'être confronté à des histoires de vie de plus de 90 ans. Leurs récits d'enfance renvoyaient à une époque où les mœurs étaient profondément différentes. L'un de mes informateurs, âgé de 110 ans au moment de notre rencontre, avait 17 ans lorsque la Première Guerre mondiale a éclaté. En outre, ces personnes pouvaient raconter la vie de leurs aïeux, me projetant encore plus loin dans le passé. Ce « décalage temporel », les effets d'époque, de génération et d'âge, a ainsi représenté un axe non négligeable de mon analyse de la vie au grand âge (Balard, 2010).

Pour ces personnes, ce vieillissement n'était pas vécu comme extraordinaire mais il était effectivement inattendu car ils n'avaient pas de points de repère pour vivre cette expérience ; leurs parents n'avaient pas connu ce grand âge. Certains d'entre eux s'interrogeaient quant à leur survie alors même qu'ils avaient vu mourir de nombreuses personnes plus jeunes qu'eux. Ils étaient ainsi des pionniers, un peu comme l'étaient les premières générations à vivre – et non pas seulement survivre – à la retraite dans les années 1960.

Quand la société façonne la sénescence : pluralité des formes d'incorporation et singularités des parcours de vieillissement

Anne MARCILHAC

Maître de conférences HDR en neurobiologie, Inserm-EPHE ;
Directrice de l'Institut Transdisciplinaire d'Étude du Vieillissement (ITEV)-EPHE

Le vieillissement en biologie se définit comme un processus physiologique, produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps qui va entraîner une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès de l'individu (Moqri *et al.*, 2023).

[2] Voir l'article de Sidonie Rahola-Boyer dans *Le Figaro* du 7 décembre 2024.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Cette définition du vieillissement donne une vision très homogène et commune qui n'apparaît pas, en première intention, comme extraordinaire. Toutefois ces changements biologiques ne sont ni linéaires ni réguliers et sont à l'origine d'une partie de la diversité entre les individus qui avancent en âge. Le vieillissement n'est donc pas un phénomène commun à tous qui interviendrait à un âge précis mais une somme de processus biologiques très complexes et en interaction (Keshavarz *et al.,* 2023).

De ce fait, il est donc devenu, du point de vue des biologistes et au fil des recherches en biologie du vieillissement, un phénomène extraordinaire par sa complexité biologique qui se manifeste de manières très diverses en fonction de l'organisme considéré, des organes, tissus et cellules étudiés au sein d'un même organisme mais également de l'exposome auquel est soumis l'organisme tout au long de la vie. Que l'on parle d'attrition des télomères, d'altérations épigénétiques, de dysfonctionnement mitochondrial, de sénescence cellulaire, d'épuisement des cellules souches, ou d'inflammation chronique, la biologie, en tant que discipline, s'est appuyée sur cette diversité exceptionnelle impliquant de multiples facteurs qui interagissent entre eux pour comprendre le côté extraordinaire du vieillissement et plus largement des vieillissements (López-Otín *et al*., 2023 ; Skowronska-Krawczyk, 2023 ; Tartiere *et al*., 2024).

En effet, il est maintenant établi que le rythme du vieillissement biologique est propre à chaque individu en fonction des mécanismes génétiques, moléculaires et cellulaires mis en jeu et de l'impact des environnements et modes de vie sur ces derniers. Cette idée qu'il existe une multitude de vieillissements a conduit à des innovations autour de la biologie du vieillissement et à la publication de nombreux travaux pour élaborer une mesure de l'âge biologique versus l'âge civil afin de déterminer en quoi le fait d'être plus âgé d'un point de vue biologique peut augmenter le risque de développer les maladies courantes liées au vieillissement et donc comment nous pourrions les retarder, voire les éviter (Ferrucci *et al.,* 2020 ; Lu *et al.,* 2023). L'épigénétique est une des disciplines de la biologie qui a permis d'expliquer les raisons pour lesquelles notre corps peut vieillir plus rapidement ou plus lentement que ce à quoi l'on s'attendait. En effet, si notre génome est un mode d'emploi, l'épigénome est un système complexe de marque-pages qui dit à nos cellules d'activer ou d'inhiber des gènes et à quel moment. C'est à partir de ces marque-pages que les scientifiques ont démontré que certains événements de la vie peuvent causer des « bonds » dans l'âge biologique (Duan *et al.,* 2023). Plus récemment est apparue la géroscience comme discipline émergente partant du postulat que le vieillissement est le principal facteur de risque des maladies chroniques affectant la population âgée et que les mécanismes biologiques du vieillissement peuvent être modulés. Cette approche permet donc de repenser ces mécanismes comme des cibles thérapeutiques potentielles, afin de retarder l'apparition de pathologies chroniques (Rolland *et al*., 2023).

Pour toutes ces raisons et bien d'autres encore, la biologie et son éventail d'approches deviennent donc un moyen d'aller vers un vieillissement extraordinaire en termes d'amélioration de l'espérance de vie en bonne santé.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

***

Dans une deuxième acception, les vieillissements extraordinaires découlent d'une mise en tension des cadres professionnels par des vieillissements inattendus institutionnellement. C'est ce que montrent bien Martine Soudani et Anne-Sophie Rebillat.

Le vieillissement extraordinaire comme vieillissement inattendu par l'institution accueillante

Martine SOUDANI

Conseiller médical personnes âgées – direction de l'autonomie,
Agence Régionale de Santé Île-de-France (ARS IDF)

La définition d'extraordinaire est « qui étonne, suscite une surprise par sa singularité – qui n'est pas courant ; exceptionnel, inhabituel »[3] ou encore « singulier, rare, peu commun »[4]. Les centenaires ont fait l'objet de nombreuses publications au début des années 1990 du fait de leur vieillissement inhabituel, extraordinaire et même exemplaire (Allard & Robine, 2000)[5]. Mais s'ils étaient plus de 1000 centenaires en France en 1970, plus de 8000 en 2000, ils sont désormais plus de 31 000 au 1er janvier 2024, soit trente fois plus qu'il y a 50 ans[6]. Les gériatres, de ce fait, ne s'étonnent plus quand ils les soignent mais s'interrogent encore sur les facteurs de leur longévité. S'ils ont identifié leur insertion sociale et leur hygiène de vie comme secrets de leur bonne santé, ils recherchent actuellement s'il y aurait aussi comme explication une spécificité de leur microbiote intestinal (Bioaster, 2023). En revanche, depuis quelques années, les gériatres, notamment ceux exerçant dans le secteur médico-social, sont de plus en plus sollicités pour prendre soin des « jeunes vieux » présentant des similitudes avec les patients gériatriques. Il s'agit de personnes ayant connu un parcours de rue, de personnes handicapées vieillissantes ou encore de personnes présentant une maladie psychiatrique chronique. Leur distinction avec les patients gériatriques provient de leur différence d'âge. En effet, ils présentent des stigmates de la vieillesse avec 20 ans d'avance par rapport à la population générale. Leurs similitudes sont leurs fragilités multiples, leur polypathologie et également les symptômes psycho-comportementaux. Mon étonnement aujourd'hui porte sur le vieillissement des grands précaires, ceux qui vivent dans la rue, et qui correspondent aux catégories 1 à 8 de la typologie ETHOS (FEANTSA, 2007). Selon Patrick Friocourt, rédacteur de la *Revue de gériatrie*, leur

3 https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/extraordinaire/32466#:~:text=1.,'usage%20ordinaires%20%3A%20D%C3%A9penses%20extraordinaires.&text=2.,a%20pris%20des%20mesures%20extraordinaires

4 https://www.littre.org/definition/extraordinaire

5 3760 en 1990 – 30 022 en 2023.

6 Voir le communiqué de presse de l'Ined pour la sortie du n° 621 de *Population et sociétés.*

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

désavantage social, leurs conditions de vie, leur santé mentale et physique illustrent les aspects dynamiques, multidimensionnels et potentiellement réversibles qui accélèrent leur vieillissement. Pour lui, il est tentant de rapprocher le concept de précarité du concept gériatrique (Friocourt, 2024).

Mon activité médicale, en tant que médecin coordonnateur d'Ehpad pendant 27 ans à la Ville de Paris et conseiller médical personnes âgées depuis désormais 5 ans et demi à l'Agence Régionale de Santé Île-de-France, m'a conduite à prendre soin de ce public extraordinaire émergeant des « jeunes vieux » ayant connu un parcours de rue. Parmi eux, nous diagnostiquons une forte proportion de maladies neurocognitives dégénératives mais aussi de maladies psychiatriques à l'origine de leur marginalisation sociale, familiale et professionnelle. Ces personnes sont identifiées comme vieillissantes car, outre leur perte d'autonomie, elles ont des incapacités par suite de défaillances d'organes ou des fragilités multiples (nutrition, risque de chute…). Ces personnes présentent également des symptômes psycho-comportementaux très perturbateurs. Leurs soins doivent conjuguer le traitement de leurs pathologies et fragilités avec l'adaptation de l'accompagnement quotidien des professionnels aux spécificités liées à leur passage dans la rue. Ces professionnels, dont les gériatres, sont ainsi identifiés comme des soignants sachants ou compétents. L'accueil des grands précaires devient donc une réalité en Ehpad. En 2022, une étude confiée par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France au cabinet CEMKA a permis d'identifier 783 résidents ayant un parcours de rue au sein de 112 Ehpad franciliens sur les 262 structures ayant répondu à l'enquête (ARS IDF, 2023). Leur accueil est encore très rare dans le secteur sanitaire gériatrique mais la barrière liée à l'âge est non seulement identifiée mais est, de plus, remise en question.

Face au nombre croissant de personnes âgées précaires avec parcours de rue, qui est une réalité en Île-de-France, l'Agence Régionale de Santé a inscrit l'accueil en Ehpad des précaires vieillissants au sein de son projet régional de santé 2023-2028 Île-de-France. Pour prendre en charge de façon plus adaptée les personnes âgées en situation de précarité, le rapport IGAS de 2024 intitulé *Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie : les défis de la politique domiciliaire, se sentir chez soi où que l'on soit* du Docteur Julien Emmanuelli, Jean-Baptiste Frossard et Bruno Vincent, préconise une adaptation des structures d'accueil aux spécificités de ce public.

La vieillesse extraordinaire est celle qui impose la réflexion sur les cadres de l'accueil, voire sur les structures d'accueil, tandis que, dans d'autres cas, ce sont les instruments de mesure de l'âge et du degré de vieillissement, à partir desquels les structures fonctionnent, qui sont interpellés par des pathologies désynchronisant l'âge somatique et social.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Vieillir aux marges des instruments classiques de la mesure de la sénescence : le cas des porteurs de trisomie 21

Anne-Sophie REBILLAT
Médecin gériatre, Institut Jérôme Lejeune

Vieillir avec une déficience intellectuelle, comme c'est le cas des personnes porteuses de trisomie 21, la première cause de déficience intellectuelle d'origine génétique, revêt bien des aspects que l'on peut qualifier d'extraordinaires. Le simple fait de vieillir en fait est extraordinaire, puisque l'espérance de vie de ces personnes était d'une vingtaine d'années il y a 50 ans. Grâce aux progrès de la médecine, notamment dans la chirurgie des cardiopathies congénitales (une personne avec trisomie 21 sur 2 en est atteinte), leur espérance de vie atteint aujourd'hui une soixantaine d'années. Une autre composante atypique du vieillissement des personnes porteuses de trisomie 21 est qu'il débute prématurément par rapport à la population générale, avec l'apparition de pathologies liées à l'âge dès la quarantaine. On parle alors de vieillissement pathologique, en opposition au vieillissement en bonne santé.

La prise en charge médicale du vieillissement pathologique relève de la gériatrie. Celle-ci n'est pas définie spécifiquement par l'âge chronologique des patients, mais plutôt par leur âge physiologique (concept de fragilité). L'évaluation de la fragilité permet des interventions limitant l'entrée dans la dépendance, dans un objectif de maintien des capacités fonctionnelles et de qualité de vie. La très grande majorité des adultes déficients intellectuels sont polypathologiques, avec un risque plus élevé de développer des troubles neurocognitifs majeurs que dans la population générale, du fait d'une plus faible réserve cognitive. Ce risque est considérable (90 %) chez les sujets porteurs de trisomie 21, la trisomie 21 appartenant aux formes génétiques de la maladie d'Alzheimer (par la présence de 3 copies du gène de l'APP, *amyloid precursor protein*, présent sur le chromosome 21). Logiquement, les personnes présentant une déficience intellectuelle qui avancent en âge, ont recours à la gériatrie.

Ce qui apparaît logique est cependant un défi car l'accès aux soins et aux établissements médico-sociaux dédiés aux personnes âgées est défini en France par des barrières d'âge : 75 ans le plus souvent pour une filière gériatrique hospitalière, 60 ans pour l'entrée en Ehpad. Pour franchir ces barrières, on s'appuie sur des évaluations gériatriques utilisant des outils adaptés à la déficience intellectuelle (qui tiennent compte de l'état de référence de la personne en situation de handicap), tant en ce qui concerne les fonctions cognitives, l'autonomie, la santé physique et mentale, la fragilité. Ces outils, validés et disponibles en français, ne sont pas toujours connus des gériatres, d'où un besoin de sensibilisation et de formation. Les soins sont souvent mis en échec car on attend de la personne en situation de handicap mental qu'elle s'adapte aux parcours de soins existants. Ce sont pourtant les parcours de soins qui devraient s'adapter au handicap !

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

***

Enfin, d'autres disciplines ne définissent pas le vieillissement extraordinaire dans la tension société-biologique, ou individus-cadres professionnels, mais dans une tension découlant du rapport de soi à soi. C'est le cas de la philosophie qui a très tôt considéré le vieillissement en ce qu'il transformait le sens accordé à sa propre existence et qui l'a érigé en moment privilégié de questionnement des enjeux existentiels de la condition humaine.

Du vieillissement extraordinaire au vieillissement accompli ?

Bertrand QUENTIN

Maitre de conférences en Philosophie, Université Gustave Eiffel,
Laboratoire Interdisciplinaire d'étude
du Politique Hannah Arendt (LIPHA)

Envisager la vieillesse « extraordinaire » implique d'abord de considérer ce qu'est la vieillesse. Sous l'angle de la philosophie, cela amènerait déjà à s'interroger sur ce qu'est la philosophie, ce qui pourrait nous faire voguer fort loin. Les courants sont variés, les types de questionnements très divers. Il n'y a pas une méthodologie philosophique unique.

Nous nous interrogerons tout d'abord sur l'adjectif « extraordinaire ». Un homme extraordinaire n'existe pas en philosophie. Un homme reste un homme. Il est né et il a à mourir après avoir rencontré des expériences de sens variées. La distinction entre vieillesse ordinaire et extraordinaire semble relever d'une représentation sociale, sociologique, repérant des lieux inhabituels pour vieillir (vieillir en prison), des situations de marge (précarité, immigré), des maladies spécifiques (séropositivité), des handicaps particuliers (trisomie).

Une certaine philosophie aura tendance à envisager que ces différences ne sont pas fondamentales. Lorsqu'Épicure nous dit : « *Que personne, parce qu'il est jeune, ne tarde à philosopher ni, parce qu'il est vieux, ne se lasse de philosopher ; car personne n'entreprend ni trop tôt ni trop tard de garantir la santé de l'âme* » (Laërce, 1999, p. 1308), il revendique ce qu'apporte à tout âge la philosophie et pas seulement comme soin spécifique au moment où arrive la vieillesse ; pas seulement non plus quand surviennent des circonstances exceptionnelles. La santé de l'âme est la chose importante, le reste est circonstances contingentes.

Du point de vue des moralistes, le vrai clivage philosophique se ferait alors entre « vieillesse accomplie » et « vieillesse non accomplie ». Où se situeront alors l'ordinaire et l'extraordinaire ? Une version élitiste de la philosophie faisant de la majorité des humains des personnes sujettes aux fausses peurs, ferait de l'« ordinaire » le fait de mal vivre sa vieillesse et de l'« extraordinaire » le fait de bien vivre sa vieillesse.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

L'extraordinaire n'est pas de vieillir en prison, immigré, précaire ou avec handicap, c'est de le faire en continuant à s'accomplir. Le stoïcien ou l'épicurien pourront ainsi envisager de vieillir heureux en prison, immigré, précaire ou avec handicap. Et pour la foule cela semblera extraordinaire.

Mais on peut aussi considérer (d'une façon moins élitiste) que cette conquête « extraordinaire » de sa propre vieillesse est à la portée de chacun. Il reste à réaliser un quotidien et patient travail sur soi.

Ne pas pouvoir s'accomplir pleinement comme homme durant sa vieillesse peut cependant impliquer des questions de l'ordre de la philosophie politique. Quel régime politique, économique rend difficile, impossible cet accomplissement pour certains, pour le plus grand nombre ?

John Stuart Mill revendiquait en 1859, dans *De la liberté*, que la personne avançant en âge devait être respectée dans son autonomie : « *Personne n'est autorisé à dire à un homme d'âge mûr* [another human creature of ripe years] *que, dans son intérêt, il ne doit pas faire de sa vie ce qu'il a choisi d'en faire. Il est celui que son bien-être préoccupe le plus : l'intérêt que peut y prendre un étranger est insignifiant – à moins d'un vif attachement personnel – comparé au sien même* » (Mill, 2018/1859, p. 178). Le « *à moins d'un vif attachement personnel* » peut représenter la personne qui prend soin de vous (parent, soignant) mais il faudra bien argumenter sur une possibilité d'absence de maturité intellectuelle. La charge de la preuve est renversée avec J.S. Mill. Par définition, l'individu est celui qui sait le mieux ce qu'il veut et un homme même âgé continue à faire partie du camp de la maturité. C'est alors le droit qui devra protéger l'individu contre des mœurs qui tendraient à l'invalider. Et c'est ainsi que le vieux pourra revendiquer une excentricité – caractère « *extraordinaire* » – qui enrichira la société tout entière.

Simone de Beauvoir de son côté (relayant le marxisme) critiquera le modèle capitaliste comme invalidant les vieux plus que dans toutes les sociétés de l'histoire et les empêchant de pouvoir s'épanouir. Il y a alors un combat à mener pour permettre des conditions d'existence accomplissantes, pour que l'extraordinaire devienne ordinaire.

***

Au terme de ce regard croisé, plusieurs réflexions émergent. En premier lieu, les contributions proposées ne convoquent pas de situations d'exceptionnalité somatique – supercentenaires au capital de longévité a-normal ou seniors athlètes, figures pourtant particulièrement valorisées dans une société promouvant l'optimisation de l'humain (Dalgalarrondo & Fournier, 2019). S'il n'est pas question de « vieux extraordinaires », les réflexions font cependant état de vieillissements extra-ordinaires au sens où ils mettent en tension les cadres d'appréhension « ordinaires » de ceux qui les accompagnent ou les observent. Dès lors, ces vieillesses nous renseignent moins sur les vieux et les vieilles que sur le regard des chercheurs et professionnels les côtoyant.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Mais n'ont-elles vraiment rien à nous apprendre de l'expérience du vieillir ? Faut-il étudier la vieillesse ordinaire à partir de vieillesses extraordinaires ? En considérant qu'elles éclairent des dimensions fondamentales du vieillissement – l'importance de pouvoir continuer à se sentir dans son temps et de disposer des savoirs et techniques de vieillissement élaborés par d'autres, les effets somatiques des parcours biographiques et situations d'adversité qui peuvent les ponctuer, les cadres et normes professionnelles peu interrogés par des vieillissements ajustés qui ne les bousculent pas, le type de rapport à soi qu'un vieillissement accompli induit.

Et quelles attitudes encourager dans les institutions et chez les professionnels ? L'institution doit-elle s'adapter aux vieillissements extraordinaires en transformant les visions et pratiques d'accompagnement dans un souci d'inclusion et de normalisation ? Ou s'attacher au contraire à cultiver ces vieillissements… à contretemps, inattendus, désajustés, non accomplis… en considérant qu'ils constituent l'aiguillon à partir desquels toujours questionner ce que vieillir veut dire ?

Le débat est ouvert.

Références

Agence Régionale de Santé Île-de-France (ARS IDF). (2023). *Patients précaires en Ehpad : des besoins spécifiques.* https://www.iledefrance.ars.sante.fr/patients-precaires-en-ehpad-des-besoins-specifiques

Allard, M., & Robine, J.-M. (2000). *Les centenaires français : étude de la Fondation IPSEN, 1990-2000 : rapport final.* Serdi, coll. « L'année gérontologique ».

Antero-Jacquemin, J. D. S., Berthelot, G., Marck, A., Noirez, P., Latouche, A., & Toussaint, J. F. (2015). Learning from leaders: life-span trends in olympians and supercentenarians. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, *70*(8), 944-949. https://doi.org/10.1093/gerona/glu130

Balard, F. (2010). *Les plus âgés des âgés, une culture vivante aux portes de la mort*. Éditions universitaires européennes. https://doi.org/10.4000/amades.1135

Bioaster (2023). *Étude clinique en cours : isolement de bactéries d'intérêt pour la santé à partir de selles collectées auprès de personnes centenaires*. https://www.bioaster.org/fr/essai-clinique-ouvert-isolation-de-bacteries-dans-des-selles-collectees-aupres-de-personnes-centenaires-biscote/

Dalgalarrondo, S., & Fournier, T. (2019). L'optimisation de soi. *Ethnologie française*, *49*, (4). https://shs.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2019-4?lang=fr

Duan, R., Fu, Q., Sun, Y., & Li, Q. (2022). Epigenetic clock: A promising biomarker and practical tool in aging. *Ageing Research Reviews*, *81*, 101743. https://doi.org/10.1016/j.arr.2022.101743

Emmanuelli, J., Frossard, J.-B., & Vincent, B. (2024). *Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie : les défis de la politique domiciliaire, se sentir chez soi où que l'on soit.* IGAS https://igas.gouv.fr/Lieux-de-vie-et-accompagnement-des-personnes-agees-en-perte-d-autonomie-les

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Fédération Européenne d'Associations Nationales Travaillant avec les Sans-Abri AISBL (FEANTSA). (2007). *ETHOS 2007, Typologie européenne de l'exclusion liée au logement* https://www.feantsa.org/download/fr___2525022567407186066.pdf

Ferrucci, L., Gonzalez-Freire, M., Fabbri, E., Simonsick, E., Tanaka, T., Moore, Z., Salimi, S., Sierra, F., & de Cabo, R. (2020). Measuring biological aging in humans: A quest. *Aging Cell*, *19*(2), e13080. https://doi.org/10.1111/acel.13080

Friocourt, P. (2024). Le concept de précarité. *Revue de Gériatrie*, *49*(8), 453-455.

Institut National d'Études Démographiques (Ined). (2024). *Vivre au-delà de 105 ans : quand l'improbable devient réalité. Communiqué de presse, Population et sociétés*, n° 621, avril 2024. https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/34672/cp_pop_et_soc_621_avril_2024_fr_eng_vweb.fr.pdf

Keshavarz, M., Xie, K., Bano, D., & Ehninger, D. (2023). Aging – What it is and how to measure it. *Mechanisms of Ageing and Development, 213*, 111837. https://doi.org/10.1016/j.mad.2023.111837

Laërce, D. (1999). *Vies et doctrines des philosophes illustres, X 122* (traduction française sous la direction de Marie-Odile Goulet-Cazé). La Pochotèque (abreviado DL).

Laroque, G. (2011). Édito. *Gérontologie et société*, *34*(138), 8-12. https://doi.org/10.3917/gs.138.0008

López-Otín, C., Blasco, M. A., Partridge, L., Serrano, M., & Kroemer, G. (2023). Hallmarks of aging: An expanding universe. *Cell*, *186*(2), 243-278. https://doi.org/10.1016/j.cell.2022.11.001

Lu, W.-H., Rolland, Y., Guyonnet, S., de Souto Barreto P., & Vellas, B. (2023). Reference centiles for intrinsic capacity throughout adulthood and their association with clinical outcomes: a cross-sectional analysis from the INSPIRE-T cohort. *Nature Aging*, *3*, 1521-1528. https://doi.org/10.1038/s43587-023-00522-x

Maier, H., Gampe, J., Jeune, B., Robine, J.-M., & J. W., Vaupel (Eds.). (2010). Supercentenarians. Springer Science & Business Media. https://doi.org/10.1007/978-3-642-11520-2

Mill, J. S. (2018). *De la liberté.* Gallimard (ouvrage original publier en 1859 sous le titre *On Liberty*).

Moqri, M., Herzog, C., Poganik, J. R., Justice, J., Belsky, D. W., & Higgins-Chen, A. (2023). Biomarkers of aging for the identification and evaluation of longevity interventions. *Cell*, *186*(18), 3758–3775. https://doi.org/10.1016/j.cell.2023.08.003

Poon, L. W., Martin, P., Johnson, M. A., Jazwinski, S. M., Woodard, J. L., & Nelson, P. (2022). The Georgia centenarian study. Dans *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging* (pp. 5037-5043). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-22009-9_971

Rahola-Boyer, S. (2024, 7 décembre). Pacifique : le plus vieil oiseau sauvage connu au monde pond un œuf… à 74 ans. *Le Figaro*. https://www.lefigaro.fr/sciences/pacifique-le-plus-vieil-oiseau-sauvage-connu-au-monde-pond-un-oeuf-a-74-ans-20241207

Robine, J.-M. (2021). Jeanne Calment et les super-centenaires. *Gérontologie et société*, *43*(166), 11-23. https://doi.org/10.3917/gs1.166.0011

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Rolland, Y., Sierra, F., Ferrucci, L., Barzillai, N., De Cavo, R., Mannick, J., Oliva, A., Evans, W., Angioni, D., De Souto Barreto, P., Raffin, J., Vellas, B., & Kikland J. L. (2023). Challenges in developing Geroscience. *Nature Communications, 14*, 5038. https://doi.org/10.1038/s41467-023-39786-7

Sebastiani, P., & Perls, T. T. (2012). The genetics of extreme longevity: lessons from the new England centenarian study. *Frontiers in Genetics, 3*, 277. https://doi.org/10.3389/fgene.2012.00277

Skowronska-Krawczyk, D. (2023). Hallmarks of Aging: Causes and Consequences. *Aging Biology*, *1*(1), 20230011. https://doi.org/10.59368/agingbio.20230011

Tartiere, A. G., Freije, J. M. P., & López-Otín, C. (2024). The hallmarks of aging as a conceptual framework for health and longevity research. *Sec. Molecular Mechanisms of Aging, 5*, 1334261. https://doi.org/10.3389/fragi.2024.1334261

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Des récits de confinement au récit de Soi

Stratégies narratives et revendications identitaires en Ehpad

Lydie Bichet

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 187 à 205
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0187

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-187?lang=fr

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Des récits de confinement au récit de Soi

Stratégies narratives et revendications identitaires en Ehpad

Lydie BICHET
Ingénieure de recherche,
Centre François Viète, UR 1161 Nantes Université

Résumé – Si toute la population a été affectée par la pandémie de Covid-19, les plus âgés ont fait l'objet d'un traitement particulier pendant cette période, *a fortiori* ceux pris en charge en Ehpad où les contraintes et limitations ont été profondes. Par une approche narrative et mémorielle, à partir des récits formulés par ces derniers, l'article interroge l'idée selon laquelle les souvenirs de cette période s'inscriraient d'emblée dans les mémoires, dans les parcours, voire dans les conceptions que les individus ont d'eux-mêmes. Il s'agit d'interroger, *a posteriori*, les traces laissées par l'événement, ses (re) formulations, les processus d'effacement et d'oubli, les modalités d'articulation entre passé, présent et avenir. Les récits de confinement apparaissent dès lors comme des récits de soi. Reprenant le fil de ces narrations, l'article analyse les perturbations générées par la crise dans le rapport au temps, à l'espace, aux autres et à soi, en relevant comment l'événement a pu participer à l'émergence de questions et de revendications identitaires au grand-âge. Il présente alors les stratégies narratives déployées pour y répondre : pour rétablir de la continuité au-delà de la crise, pour assurer une cohérence entre Soi performé et Soi revendiqué, et ainsi affirmer une identité d'actif, voire de jeune, que la pandémie ne saurait avoir contestée.

Mots clés – Covid-19, confinement, Ehpad, grand âge, stratégies narratives

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Abstract – From lockdown narratives to self-narratives: Narrative strategies and identity assertions in nursing homes

While the entire population was affected by the COVID-19 pandemic, older adults were subject to specific treatment during this period, especially those living in nursing homes, which imposed profound constraints and limitations. Through a narrative and memorial approach, based on their narratives, this article explores the idea that recollections of this period would immediately inscribe themselves in memories, in life paths, or in individuals' conceptions of themselves. It aims to retrospectively examine the traces left by the event, its (re)formulations, the processes of forgetting, and the ways in which past, present, and future are intertwined. The narratives of lockdown thus emerge as self-narratives. In line with these narratives, the article examines the disruptions generated by the crisis in the relationship to time, space, others, and oneself, noting how the event may have contributed to the emergence of questions and identity assertions in old age. It then presents the narrative strategies deployed to address them: to restore continuity beyond the crisis, to ensure coherence between performed and asserted self, and thus assert an active, or youthful identity, which the pandemic cannot have challenged.

Keywords – COVID-19, lockdown, nursing home, old age, narrative strategies

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

Si toute la population a été affectée par la pandémie de Covid-19, les plus âgés ont fait l'objet d'un intérêt et d'un traitement particulier pendant cette période, *a fortiori* ceux pris en charge en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

Du fait de la « vulnérabilité » de ces publics, le Plan bleu activé dès le 6 mars 2020 restreint les visites en Ehpad, avant de les suspendre. À compter du 16 mars, les sorties sont interdites. Ces consignes sont renforcées par la préconisation d'un isolement en chambre. Par la suite, le plan du 1er octobre, relatif au second confinement en Ehpad, a été appelé à être adapté, et il est finalement revenu aux directions d'établissement de décider des mesures applicables. Parmi les différences organisationnelles, relevons l'application plus ou moins stricte et différée dans le temps des consignes (*Zone Covid*, isolement en chambre), selon la priorisation opérée localement : soit l'application d'un principe de précaution (l'Ehpad comme lieu sécuritaire) ou le souci du bien-être des résidents (l'Ehpad comme lieu de vie).

Les tensions entre ces deux principes ne sont pas nouvelles. Les Ehpad – à vocation médico-sociale – se définissent par une hybridation. Ils sont un lieu de vie, le « *dernier chez soi* » (Mallon, 2005), tout en étant un lieu de médicalisation (en outre, de plus en plus importante). Ces tensions ont cependant été accentuées par la pandémie, alors que le maintien de l'intégrité physique a été mis au centre du *care* (Malbois, 2022), contraignant ainsi les missions de soutien à l'autonomie et de veille au maintien des liens portées par les Ehpad.

La pandémie n'a pas seulement donné à voir la propagation d'un virus. Elle a aussi favorisé la diffusion d'images stéréotypées, en présentant le grand âge comme exclusivement déficitaire, vulnérable et fragile, ouvrant ainsi la voie à une surprotection susceptible d'amputer la liberté (Amyot, 2022), et amplifiant une forme de « *minorisation* » (Cordier, 2020 ; Citation d'Isabelle Mallon) de ces aînés. Pour leur sécurité, nombre d'entre eux se sont trouvés dans une situation inédite d'isolement susceptible de porter atteinte à leur bien-être, leur santé mentale, voire physique, en lien avec une possible perte d'autonomie. Ces conséquences ont été liées à la gestion de la pandémie davantage qu'au virus. Il s'agit là d'une spécificité du Covid-19. Si, à bien des égards, la crise a été similaire à d'autres épidémies – donnant à voir des incertitudes relatives à la menace, à sa gravité, à sa propagation –, elle a aussi présenté un impact inédit : sa mesure « phare », le confinement, a elle-même présenté un danger rapidement relevé pour la santé (Peretti-Watel, 2022).

De ce fait, dès son émergence, la pandémie a été l'objet de divers travaux de recherche dont bon nombre ont porté sur le grand âge, avec une attention particulière aux droits et libertés individuelles en Ehpad (Défenseur des droits, 2021). D'autres travaux ont relevé les liaisons dangereuses entre Covid-19 et personnes âgées (Balard & Corvol, 2020), la diversité des vécus de confinement en Ehpad (Balard *et al.*, 2021), le retentissement de la pandémie sur la santé mentale et les relations sociales des aînés (Falvo *et al.*, 2021) ou encore l'usage des outils numériques pour le lien social (Racin *et al.*, 2023).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Analysable en tant que « situation critique » consécutive à un « *événement radicalement perturbant et de nature imprévisible qui menace ou détruit des routines institutionnalisées* » (Giddens, 1987, p. 109), la pandémie a aussi pu mettre en péril le sentiment d'une *sécurité ontologique* pour ces personnes âgées. Sentiment dont la fonction – de consolidation identitaire, de mise en confiance dans sa propre identité, dans sa fiabilité et dans celle de son environnement social – est centrale pour vivre et agir au quotidien. En s'appuyant sur les modèles de mémoire autobiographique, Norman R. Brown (2021) a d'ailleurs fait l'hypothèse que les personnes seraient amenées à considérer la pandémie comme un chapitre important de leur vie, voire que ces souvenirs feraient partie de ce qui les définira.

Il s'agit ici d'interroger cette idée et d'analyser les mémoires de l'événement à partir des résultats d'une recherche portant sur les récits élaborés par deux groupes d'âge[1] : adolescents et personnes âgées. Si le présent article entend se focaliser sur les seconds, rappelons l'une des hypothèses posées, voulant que les plus jeunes donnent potentiellement à voir un impact important du passage de la pandémie sur leur mémoire et leur construction identitaire. Cette idée n'est pas sans rappeler l'hypothèse, formulée en psychologie, selon laquelle la mémoire autobiographique verrait son socle se former au cours de la période allant de l'adolescence à l'entrée dans la vie adulte, laquelle serait marquée par la prise de conscience du monde nous entourant (Lalive d'Epinay & Cavalli, 2009). La perception d'un épisode historique et son inscription dans la mémoire varierait ainsi selon l'âge des individus au moment de son déroulement (Martenot & Cavalli, 2014). Ce qui n'empêche pas la mémoire de s'enrichir ultérieurement d'événements nouveaux, éventuellement considérés comme des tournants biographiques, plus tard au cours de la vie (Cavalli *et al.*, 2013).

Dans la littérature sur les parcours de vie, les changements sont largement associés aux notions de transitions et de tournants. La *transition* est ainsi associée aux situations de changement relativement organisées et planifiées (Grossetti, 2004) dont les issues sont prévues et le moment déterminé, bien que modulable. De telles transitions scandent l'avancée en âge par des changements statutaires. L'entrée dans la retraite en est un bon exemple (Caradec, 2008). Si ces transitions peuvent s'insérer dans la trajectoire d'un individu, leur seule étude ne permet pas de rendre compte de l'imprévisible, de la contingence. L'événement et la contingence ont pu désintéresser longtemps le sociologue, lequel se trouve désarmé devant l'événement qui ne peut s'expliquer par une approche causale, par la régularité ou les déterminants (Abbott, 1988). C'est du côté des sociologues américains d'inspiration interactionniste qu'il nous faut aller pour tenter de saisir les « tournants de l'existence », pour différencier les voies tracées des séquences qui représentent des changements abrupts ; que les issues en soient limitées comme dans un *carrefour* ou non, tel que la notion de *bifurcation* le sous-tend : un changement important et brutal dont le moment et l'issue sont imprévisibles (Grossetti, 2006). En traversant diverses sphères de la vie, la bifurcation se démarque

[1] Recherche « Tensions éthiques et récits du Covid-19 en miroir. Étude pluridisciplinaire au lycée et en Ehpad » (EREGE site alsacien, UMR 7117 Archives Henri-Poincaré PReST, UMR 7069 LinCS, IUF). Responsables de la recherche : Anne Danion, Nicoletta Diasio, Catherine Allamel-Raffin. Coordinatrice : Lydie Bichet. Réalisation des entretiens : Sophie Dibling, Rachel Meyer Marcillat, Laura Schneider et Claire Seewald.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

par sa contagion et son irréversibilité (bien que relative). Elle détermine de nouvelles orientations, un nouvel état possible. Dans cette acceptation, la notion se rapproche de celle de *turning-point* définie par Andrew Abbott (2009) en tant que séparant des chemins bien tracés et relativement rectilignes par des moments relativement abrupts produisant un changement de direction.

L'entrée dans la maladie semble correspondre à ce type d'événement et a abondamment été étudiée en tant que rupture biographique (Bury, 1982). Mais si certains de ces bouleversements sont provoqués par des événements idiosyncrasiques (maladie, accident, veuvage précoce), d'autres découlent de catastrophes naturelles ou de bouleversements sociétaux (Lalive d'Epinay & Cavalli, 2009). La pandémie et le confinement entrent dans ce second cas.

Correspondent-ils pour autant à une rupture ? La crise pandémique a-t-elle marqué un moment important, un bouleversement ou un tournant dans la vie des personnes âgées ? Par une approche narrative et mémorielle, l'article interroge l'idée selon laquelle les souvenirs liés à la pandémie et aux confinements seraient appelés à s'inscrire d'emblée dans les mémoires, voire dans les conceptions que les individus peuvent avoir de leur parcours et d'eux-mêmes.

La mémoire est ici entendue en tant que « présent du passé » : « *L'impression que, quand elles passent, les choses font en toi et qui, quand elles ont passé, demeure* [...], *non point les choses qui ont passé* » (Saint Augustin, cité par Ricœur, 1983, p. 37). Cette définition met en exergue que la mémoire est un phénomène présent. Elle permet également de distinguer l'histoire et la mémoire, le passé tel qu'il est « advenu » et ce que la mémoire en fait. Il s'agit dès lors d'interroger les processus d'effacement, le travail de sélection et d'oubli effectué par la mémoire (Leclerc-Olive, 1999) ; d'analyser la manière dont les souvenirs des deux périodes de confinement (hiver-printemps/automne-hiver 2020) sont, comme tout processus mémoriel, reconstruits, reformulés et revisités de manière critique, à la lumière du présent.

Si la plupart des travaux sur la crise Covid-19 ont été réalisés « à chaud », au temps fort de la crise, la recherche « Tensions éthiques et récits du Covid-19 en miroir » visait à interroger l'expérience de la crise *a posteriori*, deux ans après ses débuts (entre mars et décembre 2022). Elle a reposé sur la réalisation d'entretiens semi-directifs au lycée et en Ehpad. L'objectif visant à favoriser l'émergence d'une mémoire et sa mise en récit, nous avons privilégié un nombre restreint de participants (48, dont 23 en Ehpad avec 11 professionnels et 11 résidents[2]) avec l'avantage de la profondeur des échanges.

[2] Lorsque possible, les entretiens ont été renouvelés.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Les deux Ehpad investigués – l'un au centre d'une grande ville, l'autre plus excentré – accueillent des publics divers en termes de « dépendance ». Si les deux structures montrent une organisation spatiale similaire (différenciation entre les espaces collectifs au rez-de-chaussée et les chambres à l'étage), elles présentaient aussi l'intérêt d'interroger des organisations diverses face à la pandémie, l'une ayant opté pour un confinement plus strict (avec un isolement mis en place très tôt).

Les entretiens, réalisés dans les chambres, visaient à aborder plusieurs thématiques : souvenirs de la pandémie, vécu personnel des mesures de protection, relations sociales et sentiments associés à cette période. Pour autant, il a été difficile de maintenir un guide structuré en Ehpad, où les résidents ont souhaité aborder bien d'autres éléments (histoire personnelle, relations familiales, entrée en établissement…). Si l'entretien peut être vu comme une co-construction narrative, nous avons ici privilégié cette initiative, en leur donnant l'occasion d'influer largement sur son déroulé et sur les thèmes abordés. Ce faisant, les récits de confinement sont apparus comme autant de récits de soi, en donnant à voir la manière dont les résidents dégageaient une trame à leur expérience, en la resituant dans une histoire personnelle (parfois collective) et dans un ordre temporel significatif.

Reprenant le fil de ces narrations, nous présenterons dans un premier temps les perturbations générées par la pandémie dans le rapport à l'espace et, ce faisant, dans le rapport aux autres et à soi, en relevant comment l'événement a pu participer à l'émergence de questions et de revendications identitaires au grand-âge. Nous relèverons ici les stratégies narratives déployées pour y répondre. Nous nous intéresserons ensuite aux cadres temporels des récits formulés et aux moyens mis en œuvre pour rétablir de la continuité au-delà de la crise, en l'intégrant dans un parcours et une histoire plus larges.

Cadres spatiaux : délimitation des espaces et définition des individus confinés

Les récits recueillis en Ehpad présentent rarement deux confinements, mais plutôt une seule et même période de perturbations, variable dans l'intensité de ses contraintes, exprimées par le repérage d'indicateurs spatiaux. Les références faites aux espaces – accessibles, défendus – sont alors nombreuses, en lien avec les sociabilités rendues possibles ou empêchées et avec l'identité qui y est attribuée, constituée et revendiquée.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

« En haut » / « en bas », les indicateurs spatiaux du (dé)confinement

Qu'il ait été rapide ou différé dans le temps, l'isolement en chambre, « *en haut* », présente pour les résidents le temps fort du confinement, quand l'autorisation de se rendre « *en bas* » manifesterait les débuts d'un déconfinement. Le réinvestissement des lieux collectifs étant le stade « ultime » supposé manifester un retour proche à la vie « normale », les résidents notent d'abord un accès :

> *Au corridor, on marchait dans le couloir, un peu dans les escaliers… après, on peut aller en salle à manger.*
> (Claude, 71 ans, résident depuis 8 ans)

Les récits montrent aussi une lente progressivité, laquelle donne parfois le sentiment d'un déconfinement s'étant étalé sur plusieurs années :

> *C'était 2020. Après bon, 2021, 2022,* […] *ils nous ont fait descendre* […], *tout progressivement.*

Ces indicateurs spatiaux tendent à relativiser l'image d'un Ehpad « institution totale » en temps de pandémie. Ils nous invitent à penser les degrés d'ouverture et de fermeture des établissements, la circulation entre le dedans et le dehors, ainsi que la définition et la délimitation de ces espaces par les résidents eux-mêmes.

Les couloirs et escaliers, des espaces intermédiaires

Il existe, entre l'espace privé de la chambre « *en haut* » et les espaces collectifs « *en bas* », des zones intermédiaires – couloirs, escaliers – auxquelles les résidents ont fait référence, en particulier pour parler de personnes qui n'auraient pas respecté les consignes et qui auraient ici déambulé. Un certain flou s'observe, durant cette période au moins, quant aux règles régissant ces espaces, et ces déambulations ont été souvent justifiées par le personnel, soulignant l'existence chez ces transgresseurs de troubles cognitifs les mettant dans « *L'incapacité totale de comprendre* » (Infirmière, 24 ans).

Ni tout à fait « chez soi » ni vraiment ouverts à tous, plusieurs résidents se rencontrent habituellement dans ces espaces. Les personnes d'un même étage partagent ainsi ces lieux et souvent une certaine proximité, ce qui a permis à deux résidentes de développer au sein de l'Ehpad une amitié forte. Lors de notre rencontre, celles-ci nous invitent à observer leur étage et les murs du couloir, décorés par la fille de l'une d'entre elles :

> *Elle fait les belles choses que vous voyez dans le couloir, c'est elle qui met ça.*
> (Renée, 95 ans, résidente « depuis longtemps »)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Cet espace n'est pas uniquement un lieu de passage. Il peut être habité par le rappel d'êtres chers, transformé en lieu de vie partagé, sans avoir pour autant le même statut que les espaces collectifs clairement délimités ni faire l'objet de sociabilités organisées. Il s'agit davantage d'une extension du chez-soi au-delà des murs de sa chambre, comme « *une coulisse préparatoire à la vie sociale* » (Mallon, 2005, p. 83). En tant qu'espaces intermédiaires, ces couloirs et escaliers présentent aussi des espaces interstitiels.

« *L'espace "interstitiel" signifie qu'une frontière n'est pas une limite stricte, avec un passage direct du dedans au dehors.* [...] *Ceux-ci ne sont pas des espaces banalisés, accessibles à tous et à n'importe qui. Leur ouverture sélective en fait souvent des lieux où se rencontrent des individus "hybrides", en train de fabriquer leur identité* » (Remy, 2016).

Ces espaces sont aussi des scènes de représentations. Il s'agit d'y construire une identité, d'y projeter une image de soi, ce qui s'observe auprès de certains résidents qui refusent de s'y attarder durant la pandémie.

> *Ils se promenaient partout,* [ils] *respectaient pas, alors je rentrais pas dans ces milieux-là.* [...] *J'ai une fois rouspété. La réponse c'était : "Monsieur, c'est des gens qui n'ont plus la tête, mais vous, vous l'avez encore". Alors, j'ai dit : "Mais c'est moi le fou ou c'est eux les fous ?".* [...] *je discute avec personne,* [...] *ici, sur l'étage, les trois quarts n'ont plus leur tête.*
> (Armand, 87 ans, résident depuis 6 ans)

« *Les personnes qui ne souffrent pas de démences tiennent ainsi à montrer qu'elles sont différentes : encore libres et indépendantes* » (Vanneste *et al.*, 2016, p. 258). Cette liberté peut s'exprimer par l'enfermement volontaire, permettant ici à Armand de se prémunir non pas de la contamination par le virus, mais du risque d'être assimilé à ces personnes atteintes de troubles cognitifs, ce qui nous rappelle qu'il existe dans les établissements gériatriques des tensions identitaires entre résidents, lesquelles ont pu être avivées par le confinement. Les individus les plus dépendants ou atteints par les transformations qui accompagnent le vieillissement représentant pour les autres ce qu'ils craignent de devenir ou ce avec quoi ils risquent d'être confondus (Caradec, 2009), il s'agit, par ses usages de l'espace, de s'en tenir à distance.

Les espaces extérieurs : définition de soi et rapport à la structure

La personne en Ehpad ne fait pas nécessairement sienne l'identité statutaire qu'elle s'y voit attribuer. Elle peut s'adapter ou entrer en résistance, en cherchant à maintenir son identité personnelle, au-delà de celle liée au fait d'être « pris en charge ». Ce qui, souvent, est facilité par le maintien de la rencontre avec certains autrui significatifs, en priorité la famille (Mallon, 2005), ou avec le monde extérieur.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Ces dynamiques ont ici été bouleversées, alors que les proches sont restés longtemps hors de l'Ehpad et que les résidents n'ont pas pu en sortir. Lorsqu'ils abordent le retour de leurs proches, nos interlocuteurs soulignent aussi les modalités des rencontres.

La visite, on la faisait en bas. Pas en chambre, en bas !
(Charlotte, 96 ans, résidente depuis 2 ans).

Cette délocalisation oblige un mode d'interaction plus impersonnel. Les protections amplifient aussi le sentiment d'un rapport dépersonnalisé : masque, distanciation physique, Plexiglas.

On voyait plus personne. Après, on voyait des gens, on les reconnaissait plus.
(Claude, 71 ans, résident depuis 8 ans)

Alors que le maintien d'une identité personnelle s'effectue dans un effort de personnalisation des relations, celle-ci a été rendue difficile. Et il a semblé impossible de minorer, pendant cette période, la place de l'institution.

Soulignons que c'est avant tout l'écart, plus ou moins important, par rapport aux trajectoires et habitudes antérieures qui a pu alimenter les vécus douloureux, ce qui s'observe si l'on s'intéresse au rapport entretenu à la structure et à la manière dont chacun se définissait jusqu'alors.

Pour les résidents qui vivaient déjà quasi exclusivement dans l'espace restreint de leur chambre – soit par choix, soit par incapacité à se déplacer –, le confinement n'a pas profondément changé le quotidien. En revanche, ceux pour qui le « chez-soi » intégrait les espaces collectifs de l'établissement expriment plus souvent un sentiment de rupture (Balard *et al.*, 2021), de même que ceux pour qui l'Ehpad relevait d'un lieu de vie communautaire. Plus encore, la situation a été difficile pour ceux qui avaient pour habitude de quitter l'établissement (balades, courses, retours dans la maison familiale) ou qui avaient des activités à l'extérieur (par exemple, associatives). Ces résidents ont vu leur espace de vie se rétrécir drastiquement et leur identité se replier sur le monde de l'institution : être avant tout, voire uniquement « résident », « pris en charge ». Pour ces individus, le confinement a pu marquer un changement fort avec leur vie d'avant et avec l'identité qu'ils s'y étaient constituée, entre plusieurs mondes sociaux. Soulignons que ces activités ont particulièrement manqué aux résidents se présentant comme particuliers : se disant très « *actifs* », encore « *jeunes* », indépendamment de leur âge.

Charlotte (96 ans) : *C'est l'Ehpad,* [il y a] *des anciens et des vieux. Et nous, on est encore des…*
Renée (95 ans) : *… des jeunes, vous voulez dire.*
Charlotte : Oui, c'est ça (rires).

Le retrait des activités n'a pas uniquement impacté la relation aux autres ou le sentiment de faire partie d'une collectivité. Il a également porté des effets dans le rapport à soi. C'est cette identité – revendiquée – d'*actif* ou de *jeune* qui a en premier lieu été compromise, bien qu'en partie reconstituée *a posteriori* dans sa mise en récit.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Revendications identitaires et stratégies narratives

Les récits de confinement font apparaître des questions identitaires. C'est que l'événement est plus largement venu interroger la construction de soi, entre identité sociale ou statutaire et identité narrative (Ricœur, 1990). La première renvoie, dans une perspective interactionniste, aux rôles performés (ou empêchés) et à la confrontation de la définition de soi revendiquée et attribuée par autrui. La seconde renvoie aux manières dont la personne parvient à accomplir un travail de (re)définition de soi à travers de sa mise en récit, laquelle permet de profiler l'entièreté de son existence.

En confinant la population dans un seul et même espace, la pandémie a pu mener les individus à questionner les liens entretenus avec cette seule sphère et l'identité qu'ils s'y voient octroyer. Sur nos terrains, l'enquête relève la prégnance de certaines représentations associées à cet âge qui, au contraire de l'adulte « accompli », se caractériserait par la déficience et la dépendance. Les soignants relaient eux-mêmes cette idée, comparant les résidents à « *des petits bébés* » ou à « *des enfants handicapés* ». Cette image a été accentuée, durant la pandémie, par la nécessité de les protéger doublement. Mais l'identité de ces personnes ne se résume pas à être hébergées, prises en charge, dépendantes. Aussi leurs récits donnent-ils à voir les stratégies mises en œuvre afin de maintenir une cohérence entre *Soi* revendiqué et performé, parmi lesquelles la présentation d'un *Soi* confiné momentanément contraint, et la revendication d'un *Moi je* « autre que vieux ».

La mise en exergue d'un *Soi* confiné, contraint dans ses capacités, permet de souligner à quel point il ne correspond pas à son identité « réelle ». Il s'agit de relever les limitations imposées par un environnement incapacitant en temps de pandémie, en insistant sur l'idée d'une interdiction – « *on ne pouvait pas descendre* ; *on n'avait pas le droit* » – prémunissant nos interlocuteurs d'une quelconque atteinte à leur identité de valide qui, bien que momentanément affectée, existe toujours.

Paul Ricœur (1990) distingue à ce sujet l'*identité-ipse*, assimilable à un sentiment identitaire sans fondement substantiel, et l'*identité-mêmeté* (ou *idem*) désignant la forme d'identité fondée sur des caractères invariables ou peu variables. « *L'histoire de toute une vie est une suite de réaménagements dialectiques entre* [ces deux identités] : *on n'est plus tout à fait soi dans tel ou tel contexte d'activité, parce que l'on ne se ressemble plus, parce que l'on n'est plus capable, parce que l'on n'est plus perçu de la même manière. L'identité narrative construit une trame entre l'identité*-ipse *et l'identité*-idem*, entretient le rapport dialectique entre elles, qui constitue l'identité personnelle* » (Ancet, 2018, pp. 47-48). Si l'identité narrative est revendiquée, comme une marque de puissance, elle est aussi fragile. Elle témoigne de l'équilibre instable entre possession et dépossession de soi. Il s'agit d'une identité labile, n'excluant pas le sentiment de demeurer soi, sans être pour autant soi-même.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Si le confinement a présenté une parenthèse – contraignante, mais sans effet sur l'identité –, l'affirmation passe aussi par la revendication fréquente d'un *Moi je* présentement « autre que vieux ».

> *Moi je peux encore circuler. Moi je peux encore tout faire. Mais il y a d'autres personnes qui sont dans les chambres, couchées.*
> (Claude, 71 ans, résident depuis 8 ans)

« *Le sentiment de sa propre valeur peut s'appuyer sur ce que l'on parvient encore à réaliser aujourd'hui* » et par « *la comparaison que* [les personnes âgées] *établissent avec des gens du même âge* » (Caradec, 2007, p. 24), ce qui renverrait à une stratégie du « *contraste descendant* » (Beaumont & Kenealy, 2003) visant à se comparer à quelqu'un que l'on juge « moins bien » que soi. La revendication de cette identité passe ainsi par la comparaison et l'opposition à une figure de l'altérité, laquelle se caractériserait par la maladie, la dépendance ou la démence. En Ehpad, l'Autre est « alité », il n'a « plus toute sa tête » et souvent plus tout à fait l'usage de son corps.

Cadres temporels : linéarité et continuité des trajectoires

L'identité narrative représente la composante temporelle de l'identité personnelle. Elle renvoie au mode de gestion d'une question existentielle : « *Comment rester le même à travers le temps* » et alors que « *les appartenances et les activités changent* » ? (Ricœur, 2000, p. 98). Les récits recueillis offrent ici quelques indices, en montrant les manières d'inscrire la crise dans une histoire plus large, collective, qui se nourrit du passé et permet de penser le présent – de se penser au présent – en rétablissant une certaine continuité.

La temporalité d'une vie : les références aux vécus individuels

Les personnes âgées ont bien plus volontiers relaté leur entrée en Ehpad que l'entrée en confinement. Plusieurs sont ainsi revenues sur l'accident ou la chute « de trop » en tant qu'élément déclencheur de leur prise en charge.

> *On sait qu'on ne peut plus rester seule à la maison. Ça, c'est la raison,* [...] *c'est la sécurité. Plusieurs fois, ma fille est venue, j'étais par terre* [...], *j'avais promis qu'à la prochaine chute, je rentrerais en établissement.*
> (Yolande, 97 ans, résidente depuis 10 ans)

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

L'entrée en Ehpad présente souvent un bouleversement pour la personne (Donnio, 2005). Pour autant, les résidents sont aussi revenus sur divers autres événements rencontrés au cours de leur vie, sur des épisodes de maladie, des accidents. L'expérience de la maladie, les problèmes de santé et limitations fonctionnelles, la sensibilité à certaines infections, la fatigue, peuvent être des éléments auxquels on s'habitue lorsqu'entrés dans le grand âge. Ces divers évènements sont présentés comme bénins… au même titre que le Covid-19 qui, lorsqu'abordé, est aussitôt relativisé par ceux qui ont été touchés.

> *J'avais le Covid. J'avais pas de problème, ça s'est bien passé, j'avais pas de symptômes, j'avais rien. Le Covid, je l'avais, mais j'ai aucun souvenir*
> (Armand, 87 ans, résident depuis 6 ans).

In fine, l'expérience du Covid-19 relèverait d'un épisode de maladie comme les autres, sans gravité et passager[3].

La temporalité de l'institution : les références aux vécus collectifs

Les récits donnent à voir l'importance de certains autres événements survenus au sein de l'Ehpad et vécus collectivement. C'est le cas de plusieurs épisodes viraux qui, au sein de la structure, peuvent présenter des risques sanitaires accrus. Dans l'un des Ehpad investigués, une épidémie de gastro-entérite s'est propagée en même temps que le Covid-19.

> *Il y a eu Covid et puis gastro ! Tout ça s'est emmêlé.*

D'autres résidents se sont remémoré des épidémies de grippe.

> *Quand on a eu la grippe, elle* [amie] *n'avait pas le droit de venir !* [L'infirmière] *a dit : « Restez dans votre chambre, si vous avez le truc, vous allez la contaminer. »*
> (Roger, 74 ans, résident depuis 5 ans)

Ces situations nous rappellent que le confinement – apparu pour beaucoup comme un point de bascule – avait une réalité déjà bien concrète pour une partie des personnes âgées en Ehpad, et renvoyait à un ensemble de mesures régulièrement mises en place.

[3] À noter que ceux ayant pu connaître des formes plus graves ont pu ne pas faire partie de la présente l'étude.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

La temporalité historique : les références au passé lointain

Plusieurs résidents ont mentionné des événements survenus à une échelle plus large, dans un passé plus lointain, avec des références à la guerre, aux famines ou épidémies passées. Il s'agit parfois d'événements vécus par « sa » génération, voire personnellement, comme dans le cas de Philippe (98 ans, résident depuis 3 ans), incorporé de force et fait prisonnier pendant la Seconde Guerre mondiale.

J'étais quand même surpris quand j'ai vu les premiers pendus [...]. *J'étais en Ukraine,* [...] *ils faisaient déjà de la résistance ces gens-là. Comme chez nous, en France* [...]. *Plus loin en arrière, il y avait aussi des épidémies, quand ils mangeaient des rats à Paris.*

À propos du Covid-19, Philippe poursuit :

Ça me fait rien, moi, ces choses comme ça.

La prégnance, dans les récits, des références faites aux multiples fragments de sa vie semble tenir aux liens qu'elles permettent d'établir avec une histoire commune. Entre la mémoire individuelle, fragile, incertaine, et la mémoire collective, officielle et surplombante, les jeux d'échelles et de durées permettent l'appropriation d'une temporalité signifiante, médiatrice entre soi et les autres.

Relatés à la première personne, ces événements – proches ou lointains, intimes ou partagés, bénins ou « de grande ampleur » – nous invitent à mesurer sous un nouveau jour la portée de la pandémie et des confinements.

Comme il y a toujours des épidémies, des pandémies [...], *c'était pas aussi dur et aussi dramatique qu'on pouvait le penser.*
(Yolande, 97 ans, résidente depuis 10 ans)

Yolande s'interroge néanmoins aussitôt :

Quoique, quand la misère est passée, on l'oublie...

Ainsi formulée, l'expérience ne présenterait pas de rupture particulière et relèverait d'une épreuve comparativement mineure, supposée laisser peu de traces dans les mémoires et dans l'Histoire. C'est en tout cas l'idée défendue par ces résidents... avec quelques limites à ces affirmations, l'expérience étant visiblement venue marquer les corps. Avant de présenter cette idée, soulignons que malgré ces références antérieures et rappels aux événements marquants de l'existence, les personnes âgées rencontrées ne semblent aucunement ancrer la définition de leur identité dans le passé. Il s'agit davantage d'associer passé (pré-pandémie) et présent, en rétablissant une certaine continuité.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Du récit au corps : l'accélération du vieillissement « pour les autres »

Alors que les récits donnent à voir des situations éventuellement difficiles ou douloureuses, les souvenirs de la période laissent dans leur ensemble une sensation neutre, empreinte de distanciation :

On a été confinés, on est restés dans la chambre et puis voilà.
(Simone, 94 ans, résidente depuis 2 ans)

Ils donnent aussi à voir quelques oublis, parmi lesquels les décès survenus, largement passés sous silence :

On a eu de la chance, on n'a pas eu de morts !
(Roger, 74 ans, résident depuis 5 ans)

L'oubli n'est pas nécessairement lié aux effets du vieillissement sur les capacités de mémorisation. Il semble pour certains volontaires. Il relève d'une sélection de certains éléments en en effaçant d'autres, éventuellement dérangeants, et peut se présenter comme une stratégie de protection contre l'invasion du malheur.

Le Covid, c'est passé. C'est déjà loin. [...] *Moi, je pense pas, je pense rien.*
(Yvonne, 73 ans, résidente depuis 6 ans)

In fine, les récits recueillis en Ehpad visent souvent à défendre l'idée que rien n'a changé. Aujourd'hui,

C'est comme avant. On s'est retrouvés de nouveau à la même table et puis voilà.
(Simone, 94 ans)

Ce qui rapproche cette forme d'oubli de la figure du *retour* dont l'ambition est « *de retrouver un passé perdu en oubliant le présent – et le passé immédiat avec lequel il tend à se confondre – pour rétablir une continuité avec le passé plus ancien* » (Augé, 1999/2019, p. 84).

Malgré la volonté affichée d'un retour à un passé « prépandémique », en faisant l'impasse sur les effets du Covid-19, les récits laissent percevoir un élément empêchant d'éluder totalement l'événement : une partie des résidents, auparavant jugés indépendants, n'ont à présent plus les capacités de profiter des activités et de partager les temps à nouveau collectifs.

Avant, y avait des personnes qui pouvaient encore aller aux activités, que maintenant ils sont trop âgés, ils peuvent plus.
(Claude, 71 ans, résident depuis 8 ans)

On a perdu certains qui étaient aussi, au point de vue santé, très branlants.
(Madeleine, 90 ans, résidente depuis plus de 10 ans)

Si cette « dégradation » n'est jamais renvoyée aux potentiels effets du virus – c'est le confinement lui-même qui a visiblement atteint les individus et marqué leurs corps de façon irréversible –, ces résidents visiblement « dépéris » rappellent quotidiennement, à chacun, le passage de la pandémie dans les Ehpad.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

À cet égard, les deux stratégies narratives relevées précédemment s'apprécient particulièrement au regard du terme « encore » dont l'emploi massif donne une idée de l'espace temporel dans lequel se situent ces personnes âgées. D'un côté, il donne du temps qui passe un caractère linéaire et prévisible, tel que la notion de *trajectoire* le sous-entend, et tel que le processus de vieillissement le suppose : un temps s'écoulant irrémédiablement vers une même fin ; sans perturbations générées « pour soi ». Si rupture il y a eu, c'est pour les autres. Sans changement de trajectoire ou d'orientation, le confinement serait venu pour ces « autres » influer son rythme, en accélérant le processus de vieillissement, en donnant la sensation qu'« *ils se sont très vite dégradés* ». D'un autre côté, l'adverbe de temps « encore » laisse imaginer des limitations à venir, dans le futur, tout en permettant d'asseoir son identité dans le présent. Il s'agit là d'un mode de définition de soi qui accepte l'idée de « devenir » vieux, sans « l'être » encore (Caradec, 2007), marquant ainsi la persistance d'un état au moment considéré.

Conclusion

L'épreuve du grand âge consiste à faire face aux difficultés croissantes rencontrées, afin de conserver aussi longtemps que possible des activités qui font sens, le sentiment de sa propre valeur et de maintenir des espaces de familiarité, des « prises » sur le monde. Différents facteurs « déclencheurs » de déprise ont aussi pu être identifiés, parmi lesquels les problèmes de santé, la fatigue, la raréfaction des opportunités d'engagement ou la conscience accrue de sa finitude (Caradec, 2007). Si ce processus résulte des contraintes nouvelles apparaissant au cours du vieillissement, l'entrée en Ehpad – en tant que transition biographique marquante (Caradec, 2016) – peut y participer. Celle-ci présente souvent un bouleversement appelant un travail de révision identitaire. Elle est aussi associée à un déracinement en raison de la nécessité de quitter son « chez-soi ». Ajoutons que, si certains parviennent à mobiliser des ressources leur permettant de retrouver des prises sur le monde dans l'Ehpad, voire à le « *faire sien* » (Mallon, 2005), aussi la pandémie a-t-elle pu constituer une nouvelle épreuve en raison des perturbations engendrées : confinement, isolement, mobilités contraintes, perte des repères spatiaux, fin des activités, rupture des liens sociaux.

Les récits recueillis auprès de personnes âgées résidentes d'Ehpad donnent à voir ces perturbations, sans pour autant qu'elles ne semblent avoir engendré de grands bouleversements *a posteriori* : la pandémie est présentée comme une parenthèse – certes contraignante – mais close, sans effet sur les parcours (pas de rupture) ou sur l'identité (pas d'incohérence ou de nouvelle définition de soi). Les personnes rencontrées ont ainsi pu préserver ou retrouver une certaine familiarité avec le monde connu : dans le rapport à l'espace (maintien des routines relatives aux espaces internes et externes) ; aux autres (maintien des engagements et interactions pour certains, évitement pour d'autres) ; et à soi (maintien d'une identité cohérente entre *Soi* revendiqué et performé). Ce qui a été étudié ici au regard des stratégies narratives déployées pour faire face à l'événement : présentation d'un *Soi* confiné momentanément contraint « autre que soi-même » ; revendication d'un *Moi* présentement « autre que vieux » ; reconstitution d'une trajectoire permettant de « devenir » vieux, sans l'« être » encore, marquant la

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

persistance d'un état au moment considéré. Les personnes âgées ont aussi trouvé à se présenter elles-mêmes comme toujours *actives* et encore *jeunes* ; tout en relevant ailleurs – chez les autres, dans lesquels puiser les ressources nécessaires à penser soi-même – les manifestations visibles du passage de la crise.

L'épreuve a aussi pu se décliner différemment selon les individus et les ressources dont ils ont disposé ; équipement « personnel » (état de santé, capacités physiques ou cognitives…) et « entours sociaux » (aides techniques et humaines, soutien, poursuites des sollicitations…) : « *C'est, en effet, grâce à l'existence d'"opportunités d'engagement" que* […] *certains continuent à participer à la vie sociale, à asseoir leur identité en partie dans le présent et à mettre à distance l'étrangeté du monde* » (Caradec, 2007, p. 32). Ce qui a ici pu être facilité par les capacités qui ont été offertes à ces résidents d'intégrer l'événement en l'insérant dans un ordre temporel significatif. La possibilité de relater les situations vécues et de (re)formuler le passé à la lumière du présent présente une ressource importante pour l'individu. L'anthropologie de la maladie a justement relevé les manières dont la mise en récit et les pratiques interprétatives contribuaient à reprendre et à investir son rôle de *narrateur* (Frank, 1995 ; Good, 1994), en permettant à l'individu d'attribuer du sens à son expérience et de l'insérer dans son histoire personnelle (ici, parfois collective).

Ces narrations ont ainsi pu participer à la préservation de son identité et à la valorisation de soi. Si les personnes rencontrées ont accueilli très favorablement ces échanges, elles se sont aussi servies de ces occasions pour projeter d'elles-mêmes certaines impressions, en rappelant autant que possible leur sentiment d'autonomie, leur indépendance, outre leur statut de résident en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. L'une revient ainsi sur son entrée en « maison de retraite », avant de corriger :

> *« Ce qu'on appelait maison de retraite »… Il y avait moins de personnes handicapées* […]*, alors que nous sommes devenus… Personnellement, ça ne me dérange pas,* […] *je supporte très bien la misère de personnes malades, grabataires.*

L'entrée de plus en plus tardive en Ehpad et la médicalisation croissante des structures qui en découle peuvent aussi participer à la valorisation de ces discours, comme une manière de valoriser la place qu'on occupe encore dans le monde.

Soulignons aussi que tous les résidents n'ont pas eu l'occasion d'être ainsi « faiseur » de son histoire. Les personnes parmi les plus atteintes – jugées « inaptes » à se remémorer, à parler en raison de troubles cognitifs – ont été écartées de l'enquête par nos intermédiaires en Ehpad (cadres soignants), sans que nous ne puissions être certains d'éventuels autres facteurs étant intervenus dans cette sélection.

Divers travaux ont relevé la diversité des vécus de la pandémie en Ehpad (Balard *et al.*, 2021 ; CovidEhpad, 2021), montrant parfois des résidents particulièrement fragilisés par l'épreuve du grand-âge, doublée de celle du confinement. Ajoutons, parmi les difficultés relevées, que les moindres possibilités d'engagement et d'interaction ont pu, pour certains, prendre racine en amont, et se poursuivre longtemps après la crise, comme en attestent les limitations ici imposées à leur narration, du fait d'une

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

inaptitude à dire « le vrai » (inaptitude également associée aux enfants, Danic *et al.*, 2006). Pourtant, l'approche compréhensive privilégiée ici s'attache non pas à établir « la » réalité de l'histoire, mais ce que la mémoire en fait, en interrogeant les processus de sélection et d'oubli comme autant de stratégies opérées par les individus. Étudier ces récits de confinement comme autant de récits de soi permet d'interroger leur construction sans présupposer de limitations ou de déficiences, c'est-à-dire en octroyant à chacun la capacité de (se) raconter.

Références

Abbott, A. (1988). *The system of professions: An essay on the division of expert labor.* The University of Chicago Press.

Abbott, A. (2009). À propos du concept de Turning Point. Dans M. Grossetti, M. Bessin, & C. Bidart (dir.) *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement* (pp. 187-211). La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.bessi.2009.01.0187

Amyot, J.-J. (2022). Covid-19 : un révélateur du traitement social de la vieillesse. *Vie sociale. Nouvelle série*, (37), 75-90. https://doi.org/10.3917/vsoc.221.0075

Ancet, P. (2018). Identité narrative, déprise et vécu du vieillissement. *Gérontologie et société, 40*(155), 45-57. https://doi.org/10.3917/gs1.155.0045

Augé, M. (2019). *Les formes de l'oubli*. Payot (Ouvrage original publié en 1999).

Balard, F., Caradec, V., Castra, M., Chassagne, A., Clavandier, G., Launay, P., Schrecker, C., & Trimaille, H. (2021). Habiter en Ehpad au temps de la Covid-19. *Revue des politiques sociales et familiales*, *141*(4), 31-48. https://doi.org/10.3917/rpsf.141.0031

Balard, F., & Corvol, A. (2020). Covid et personnes âgées : liaisons dangereuses. *Gérontologie et société*, *42*(162), 9-16. https://doi.org/10.3917/gs1.162.0009

Beaumont, J., & Kenealy, P. (2003). Quality of Life of Healthy Older People. *Growing Older Program Findings, 20.*

Brown, N.R. (2021). The possible effects of the Covid-19 pandemic on the contents and organization of autobiographical memory. *Cognition*, *212*, 104694. https://doi.org/10.1016/j.cognition.2021.104694

Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness,* 4(2), 167-182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Caradec, V. (2007). L'épreuve du grand âge. *Retraite et société*, (52), 11-37. https://doi.org/10.3917/rs.052.0011

Caradec, V. (2008). Les mécanismes de la transition identitaire au moment de la retraite. *Spirale. Revue de recherches en éducation*, *41*(1), 161-176. https://doi.org/10.3406/spira.2008.1232

Caradec, V. (2009). L'expérience sociale du vieillissement. *Idées économiques et sociales*, *157*(3), 38-45. https://doi.org/10.3917/idee.157.0038

Caradec, V. (2016). Le vieillissement au grand âge. Dans C. Halpern (dir.), *Identité(s). L'individu, le groupe, la société* (pp. 192-195). Éditions Sciences Humaines.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Cavalli, S., Lavile D'epinay, C., Martenot, A., Borella, E., Brahy, R., Concha, V., Gastron, L., Guichard, E., Henriquez, G., Oddone, M.J., & Suarez, H.J. (2013). La perception des grands tournants de sa propre vie : une comparaison internationale. Dans L. Burnay, S. Ertul & J.-P. Melchior (dir.), *Parcours sociaux et nouveaux desseins temporels* (pp. 29-47). Academia, coll. « Investigations d'anthropologie prospective ».

COVIDEHPAD (2021). *Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les Ehpad lors de la première vague de l'épidémie Covid-19 en France*. https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/sites/default/files/inline-content/PNRFV/COVIDEHPAD/rapport-covidehpad-final.pdf

Danic, I., Delalande, J., & Rayou, P. (2006). *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes : objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*. PUR.

Défenseur des droits (2021). *Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en Ehpad.* https://www.defenseurdesdroits.fr/rapport-les-droits-fondamentaux-des-personnes-agees-accueillies-en-ehpad-260

Donnio, I. (2005). L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et société*, *28*(112), 73-92. https://doi.org/10.3917/gs.112.0073

Falvo, I., Zufferey, M., Albanese, E. & Fadda, M. (2021). Lived experiences of older adults during the first Covid-19 lockdown. *PloS One*, *16*(6). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252101

Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller:* Body, Illness, and Ethics. University of Chicago Press.

Giddens, A. (1987). *La constitution de la société*. PUF.

Good, B. (1994). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*. Éditions Institut Synthélabo.

Grossetti, M. (2004). *Sociologie de l'imprévisible*. PUF.

Grossetti, M. (2006). L'imprévisibilité dans les parcours sociaux. *Cahiers internationaux de sociologie*, *120*(1), 5-28. https://doi.org/10.3917/cis.120.0005

Lalive d'Épinay, C., & Cavalli, S. (2009). Mémoire de l'histoire et appartenance générationnelle des personnes âgées. *Gérontologie et société*, *32*(130), 127-144. https://doi.org/10.3917/gs.130.0127

Leclerc-Olive, M. (1999). L'armature narrative des biographies. *Spirale – Revue de recherches en éducation*, *24*(1), 169-193. https://doi.org/10.3406/spira.1999.1530

Malbois, F. (2022). Une forme de vie à l'épreuve de la pandémie. Care et vulnérabilité dans les EMS. *Gérontologie et société*, *44*(168), 79-94. https://doi.org/10.3917/gs1.168.0079

Mallon, I. (2005). *Vivre en maison de retraite* : le dernier chez-soi. PUR. https://doi.org/10.4000/books.pur.24276

Cordier, S. Mallon, I. (2020, 4 décembre). Les liens entre générations à l'épreuve du Covid-19. *Le Monde*. https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/09/04/les-liens-entre-generations-a-l-epreuve-du-covid-19_6050942_3224.html consulté le 07/05/24

Martenot, A., & Cavalli, S. (2014). Histoire et parcours de vie : la perception des changements sociohistoriques. Temporalités. *Revue de sciences sociales et humaines*, 20. https://doi.org/10.4000/temporalites.2882

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Peretti-Watel, P. (2022). *Huis clos avec un virus* : comment les Français ont-ils vécu le premier confinement ? Presses universitaires du Septentrion. https://doi.org/10.4000/books.septentrion.127337

Racin, C., Minjard, R., Humbert, C., Braccini, V., Capelli, F., Sueur, C., & Lemaire, C. (2023). Analyzing the use of videoconference by and for older adults in nursing homes. *Frontiers in Psychology*, 14. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1154657

Remy, J. (2016). Spatialité du social et transactions. *SociologieS* [En ligne]. https://doi.org/10.4000/sociologies.5354

Ricœur, P. (1983). *Temps et récit*, tome I. Seuil.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.

Ricœur, P. (2000). *La mémoire, l'histoire, l'oubli*. Seuil.

Vanneste, D., Routier, C., & d'Arripe, A. (2016). Vivre en EHPAD : l'épreuve de la limite, entre transitions spatiales et singularités sous contrainte. *Revue française des affaires sociales*, (4), 249-266. https://doi.org/10.3917/rfas.164.0249

e-mail auteur

lydie.bichet@nantes-univ.fr

Les données présentées ont été recueillies dans le cadre d'une recherche post-doctorale : Recherche collective et pluridisciplinaire sur les « Tensions éthiques et récits du Covid-19 en miroir, au lycée et en Ehpad » (2022-2023 – EREGE site alsacien, UMR 7117 Archives Henri-Poincaré PReST, UMR 7069 LinCS, IUF).

Le programme de recherche a obtenu l'accord du Comité d'éthique du CHRU de Strasbourg le 8 mars 2022.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Quelle place pour la « confiance » dans le travail d'accompagnement des personnes âgées ?

Stéphane Edme

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 207 à 219
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0207

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-207?lang=fr

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

LIBRE PROPOS

Quelle place pour la « confiance » dans le travail d'accompagnement des personnes âgées ?

Stéphane EDME

Formateur en travail social et économiste, École Nationale des Solidarités, de l'Encadrement et de l'Intervention Sociale (ENSEIS) Annecy

Résumé – La plupart des observateurs et des professionnels du secteur s'accordent pour considérer que les accompagnements « réussis » ou de « qualité » réalisés par les professionnelles de l'aide auprès de la personne âgée – aide-soignante en Ehpad ou aide à domicile – reposent sur l'établissement d'une relation de confiance. L'objet de notre contribution est de comprendre ce qui est entendu dans la notion de confiance dans le but de saisir les enjeux socio-économiques et les impacts sur la qualité du travail réalisé par les professionnels de l'aide lors de l'accompagnement de la personne âgée. Nous serons alors amenés à montrer en quoi le caractère agonistique de la notion de confiance nous conduit à mettre en relief une dimension cachée de l'intervention à domicile à condition de mobiliser le concept de don (Caillé, 2007 ; Mauss, 1925).

Mots clés – confiance, relation de confiance, aide à domicile, domicile, don

Abstract – What place for "trust" in support for older adults?

Most observers and professionals in the sector agree that "successful" or "quality" support provided by professionals working with older adults—nursing assistants in nursing homes or home helpers—is based on establishing a relationship of trust. The purpose of our contribution is to understand what is meant by the notion of trust in order to grasp the socioeconomic issues and the impacts on the quality of the work carried out by professionals working with older adults. We will then show how the agonistic nature of the notion of trust leads us to highlight a hidden dimension of home intervention, provided that we use the concept of the gift (Caillé 2007; Mauss 1925).

Keywords – trust, relationship of trust, home helper, home, gift

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

Le manque d'adhésion d'une personne en situation de fragilité à l'offre d'accompagnement des professionnels de l'action sociale s'enracine le plus souvent dans une *méfiance* vis-à-vis de l'aide mobilisée couplée, parfois, à une *défiance* adressée aux *institutions*, aux *politiques sociales,* sinon à la société. Cette posture peut aussi relever du rejet du poids de la charité dont les contours sont déterminés par l'économie du salut (Castel, 2011) comme du choix fait par une frange d'*exclus* (Lenoir, 1976) de ne pas accepter de se mettre à la dette, en ayant recours aux droits qu'offrent les dispositifs sociaux (Boltanski, 1990) ; nous renvoyant par exemple à cette figure emblématique du clochard d'antan qui devait « *apprendre à recevoir sans rien donner* » (Mucchielli, 1997, p. 516).

Pour les personnes âgées, c'est le plus souvent le déficit d'information concernant les dispositifs qui peuvent leur venir en aide qui caractérise leur non-recours (Pirus, 2023)[1]. Pour autant, le travail d'accompagnement réalisé par les travailleurs sociaux auprès de ces personnes relève d'une dimension relationnelle qui a des impacts sur la qualité du travail réalisé. Cette dimension relationnelle mobilise en son cœur la notion de confiance, ce qui conduit nombre d'observateurs et de professionnels du secteur à considérer que les accompagnements « réussis » ou de « qualité » réalisés par une aide-soignante en Ehpad ou une aide à domicile[2] reposent sur l'établissement d'une *relation de confiance*. Force est pourtant de constater que si les propos des professionnels de l'action sociale ont souvent recours à la notion de *confiance*, cette dernière n'en demeure pas moins l'objet d'interprétations plurielles ne permettant pas d'en saisir les multiples incidences.

L'objet de notre contribution est de comprendre ce qui est entendu dans la notion de confiance dans le but de saisir les enjeux socio-économiques et les impacts sur la qualité du travail réalisé par les professionnels de l'aide lors du travail d'accompagnement de la personne âgée. D'une notion *subjective*, nous serons alors amenés à montrer en quoi le caractère *agonistique* de la notion de confiance nous conduit à mettre en relief une dimension cachée des pratiques d'accompagnement à condition de mobiliser le concept de don (Caillé, 2007 ; Mauss, 1925). Comme l'a montré François-Xavier Devetter (Devetter, 2023) la « bonne façon de faire le ménage » est tout aussi impérieuse que le contexte durant lequel elle est attendue[3]. En nous donnant des clefs de compréhension et d'analyse à l'idiosyncrasie de la relation de service associée à l'aide à domicile (Devetter, Jany-Catrice, & Tribault, 2009) le concept de *don* alimente la compréhension et l'analyse des métiers de l'action sociale en mettant l'accent sur la nature des liens d'accompagnement noués lors du travail d'accompagnement (Fustier, 2005 ; Godbout, 2000).

[1] Les personnes âgées et leurs aidants proches peuvent se rapprocher, selon les territoires, des Pôles Info Seniors, le service Territorial Personnes Âgées, des Maisons Départementale de l'Autonomie ou plus généralement des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) dans leur terminologie initiale pour les informer de leurs droits.

[2] Les deux professions mobilisées dans cet article.

[3] Le titre de notre contribution fait écho à celle publiée par F.X. Devetter dans le n° 172 de la revue *Gérontologie et société*.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Sans en être l'exclusivité, précisons que le territoire du domicile sera particulièrement propice à l'analyse que nous souhaitons développer. Par ailleurs, en s'attachant au paradigme du don, nous ne voulons naturellement pas réduire l'accompagnement à domicile à la dimension symbolique et « naïvement positive » de la relation de confiance. Les témoignages et faits mobilisés dans cette contribution seront donc, dans cette perspective, extraits de propos d'étudiants ayant vécu des expériences professionnelles en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ou au domicile de la personne âgée, en l'occurrence ceux ayant participé aux formations d'AES ou d'ASG[4].

La confiance une notion symbolique

Qu'elle soit de nature professionnelle, privée ou familiale, la notion de confiance est partout questionnée lorsqu'il s'agit de comprendre les enjeux des liens noués dans les relations humaines. Mais qu'est-ce que la confiance ? Comment est-elle abordée dans la littérature ? En quoi les professionnelles perçoivent-elles cette notion dans leur travail d'accompagnement auprès de la personne âgée ?

Quelques propositions pour comprendre la notion de confiance

La confiance peut se définir comme « *le fait de se fier à ses propres attentes* » (Luhmann, 2006, p. 1) ; elle renvoie alors à une projection, une espérance, voire une croyance sur l'avenir, plutôt qu'à une démarche scientifiquement fondée. À bien des égards la notion relève d'une subjectivité qui peut se rendre utile à celles et à ceux qui l'entendent ainsi et se suffisent à cette dimension. Les recherches récentes sur la confiance (Marzano, 2012), en mobilisant l'alliage que représentent les *probabilités subjectives,* tentent cependant de lui établir une base rationnelle comme l'entreprit John Maynard Keynes en son temps (1921). Ce dernier savait sur quel terrain épistémologique il s'engageait en mobilisant *l'état de la confiance* (*state of confidence*) lors de son analyse des marchés financiers : « *Il y a beaucoup à dire a priori sur l'état de la confiance. Nos conclusions devront surtout s'inspirer de l'observation pratique des marchés et de la psychologie des affaires. C'est pourquoi la digression qui va suivre ne présentera pas le même degré d'abstraction que la majeure partie de cet ouvrage* » (Keynes, 1969, p. 164). L'allusion à la psychologie, discipline naissante à cette époque, n'est pas anodine puisqu'elle permet d'échapper à l'impasse théorique à laquelle il reconnaît se confronter en mobilisant la notion de confiance.

L'action sociale et les métiers destinés à l'accompagnement des personnes âgées en particulier n'échappent pas à ces différents questionnements épistémologiques lorsqu'ils ont recours à cette notion. Rien de surprenant à constater que les apports de la psychologie soient centraux étant donné la place de « l'humain » dans ce métier. Les référentiels de formation en témoignent, les interventions de cette discipline sont très importantes tant pour les formations d'AES que d'ASG (Lavallart *et al.*, 2012).

[4] Accompagnant Éducatif et Social (AES) et Assistant Soins en Gérontologie (ASG).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Psychologie et confiance « y font bon ménage ». Plébiscités par les étudiants, les contenus de ces interventions permettent de donner du sens aux interventions des professionnelles mais également aux effets des maladies neurodégénératives associés aux comportements « singuliers » observés chez les personnes âgées. Dans cette perspective on constate que ces apports disciplinaires alimentent l'intérêt pour les notions de *confiance* et de *relation de confiance* au fondement de l'accompagnement des personnes âgées. Pour autant la notion de confiance demeure rarement définie et encore moins analysée à la lumière de ses impacts.

Appréhendées en termes d'*épreuves de professionnalités* (Ravon, 2009) comme de *sacrifice de professionnalités* (Fustier, 2005), nombre de recherches pluridisciplinaires s'accordent pour observer que la dégradation de la confiance, s'accompagne d'une charge émotionnelle source d'une sinistralité préoccupante pour les métiers de la relation, pour le travail à domicile en particulier (Devetter *et al.*, 2023). Malgré les standardisations de certaines tâches de ménage, l'intervenante est souvent amenée à remettre *sur* l'établi son travail et la dimension émotionnelle associée dans la mesure où les contextes de travail peuvent être parfois très changeants d'une intervention à une autre. Tandis qu'elle conforte les liens lorsque le ménage est réalisé selon les attentes de la personne âgée (Devetter, 2023), la confiance en soi, en son travail, est aussi personnellement interrogée par l'intervenante à domicile notamment lorsqu'elle est source de critique. La confiance représente donc pour la professionnelle un point de bascule déterminant à la fois pour son équilibre personnel et psychique comme pour la qualité de son accompagnement auprès de la personne âgée.

Confiance et incertitude

Le premier moment de la rencontre, celui de l'accueil, entre une professionnelle et une personne âgée est déterminant pour la suite de leur « collaboration ». C'est ce que les professionnelles[5] soulignent lorsqu'elles évoquent la possibilité que :

La personne soit d'une humeur particulièrement compliquée.
[ou] *Qu'elle soit étendue derrière la porte.*
[ou encore] *Qu'elle ne se soit pas simplement réveillée.*

Notons que dans certaines situations l'angoisse des intervenantes s'explique par des comportements inadaptés, irrespectueux, voire insultants à leurs égards. Une partie des difficultés du métier s'observe dans ces moments (Bugnicourt-Seyssel, 2005), ce qui n'est pas sans conséquence sur la confiance qu'elles accordent à leurs compétences et à leur travail.

Pour l'aide à domicile, tout comme pour l'assistante de soins en gérontologie, les enjeux de la situation relèvent donc de questionnements importants : comment vais-je être accueillie ? Dans quelles dispositions sera la personne âgée ? Suis-je en confiance ? Interrogations qui placent ces professionnelles dans une situation d'incertitude à

[5] Propos de professionnels en formation ASG recueillis tout au long de leur présence en centre de formation par le biais d'une observation active. Elles sont aussi extraites d'un bilan de fin de formation réalisé en décembre 2023. Elles sont notées ASG dans la suite du texte.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

laquelle la confiance est censée apporter quelques éléments de *réassurance*. Dans la plupart des cas, il s'agit pour celles-ci d'accorder une forme de crédit ou de confiance en la personne âgée, sans certitude que cette dernière soit traversée par le même élan, qu'elle adopte une posture réciproque (Haberey-Knuessi, 2023).

Dès lors, la professionnelle déploie toutes sortes de stratégies pour amener à un *climat de confiance*, et ainsi réduire cette incertitude :

> *Quand j'arrive avec un mot gentil, c'est rare que la personne ne me le rende pas.*
> (ASG)

Ainsi, par ces mots bienveillants, la professionnelle sait qu'elle va engager la personne âgée sur le terrain de la réciprocité et ainsi réduire cette part de doute sinon d'incertitude inhérente à l'accueil.

La personne âgée va elle aussi faire preuve, parfois, de stratégie pour installer un *climat de confiance* avec la professionnelle chargée de l'aider. Par exemple, lors de la première rencontre au domicile de la personne âgée, l'aide à domicile peut faire le constat que tout semble fait pour que la confiance s'établisse sur les meilleures bases. Il est alors possible de constater que la personne âgée a fait le maximum pour rendre son logement le plus accueillant possible[6] ; comme s'il s'agissait pour elle de la recevoir comme une invitée (Bugnicourt-Seyssel, 2005, p. 77).

La première explication consiste à comprendre ce comportement comme le résultat d'une relation de service « classique ». Les échanges entre la personne âgée et l'aide à domicile relèvent alors d'une recherche d'efficacité dans la réalisation d'actes essentiellement de ménage, la première insistant auprès de la seconde sur ce qu'il faut faire et bien faire. L'expertise de la personne âgée consiste ici à guider le travail d'autrui vers une attention portée essentiellement sur les détails. Dès lors, « *la valeur du lien se dissout dans la valeur marchande* » (Godbout, 2019, p. 172) puisque ce sont des compétences techniques qui sont ici attendues du travail de l'aide à domicile (Devetter, 2023). Tout est mis en place pour que la confiance de la personne âgée, adressée à la professionnelle, ne soit pas galvaudée sinon trahie.

Le soin apporté par une personne âgée à son logement peut également être le résultat de la *noblesse du geste*, souvent l'apanage d'une génération qui accorde à son domicile une attention forgée au gré du parcours de vie. La personne âgée ne peut, dès lors et dans le cadre de cette « première fois », s'empêcher de donner à voir le meilleur d'elle-même à travers le meilleur de son logement. Les premiers ressorts à l'hospitalité sont ici mobilisés : « *L'hospitalité ne consiste pas à donner un espace à l'autre, mais à accueillir l'autre dans son espace* » (Godbout, 2019, p. 166). En offrant l'image d'un logement « accueillant » la personne âgée fait montre d'une confiance en acte, et envoie un signal « fort » à l'adresse de l'aide à domicile afin que celle-ci conforte le *lien de confiance* naissant entre elles et ainsi l'amener à devenir « *son attitrée* » (Edme, 2022).

[6] Nombre de situations complexes montrent l'exact contraire d'un logement « soigné ». L'habitat « négligé » témoigne alors le plus souvent d'un niveau de trouble psychique important à l'extrême duquel on trouve les situations pathologiques comme celle dite « Diogène ».

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Ouvrages, bibelots, vaisselle, carnets, albums de famille, photos de vacances, mobilier, peinture, etc., pas ou peu d'objets insignifiants dans le domicile, tout est essentiel. Pas de doute : chaque objet a « sa » place. C'est leur valeur symbolique, leur dimension affective, les souvenirs associés, les histoires personnelles et/ou familiales qui donnent aux espaces et aux objets présents au domicile une valeur affective, largement supérieure à leur valeur marchande.

C'est aussi pour cette raison que l'assistante de soins en gérontologie fait le maximum pour que la personne âgée « investisse » sa chambre en Ehpad en la meublant d'objets et d'effets personnels. Cet accompagnement est toutefois difficile à mettre en place tant il est vrai que la personne âgée sait « qu'elle n'est pas chez elle ». Sa confiance est alors siamoise de l'intérêt porté par la professionnelle de l'aide aux espaces, aux objets en somme à sa connaissance de l'histoire de la personne âgée.

L'emploi de la notion de confiance apparaît comme une notion symbolique (Autès, 2004, p. 242) aux usages très courants ; sa valeur heuristique se réduirait dès lors à l'évocation des interactions entre professionnelles et personnes âgées. Pour autant, celle-ci ne demande qu'à se « réaliser » dans le réel, à se vérifier par des actes, « *à être attestée par des processus de travail qualifié* » (Papay & Rullac, 2015). Dans l'accompagnement des personnes âgées, la confiance est donc souvent présente mais c'est dans le *continum* de l'intervention que la notion prend tout son sens. De nature symbolique la notion prendrait alors un caractère agonistique à travers sa confrontation au *réel*.

La confiance, une notion agonistique

Mais de quel *réel* s'agit-il ? Quel est le cadre socio-économique dans lequel la relation entre une professionnelle et une personne âgée se déploie ? Ce cadre est-il suffisamment cohérent et explicite pour permettre de sortir de l'environnement incertain précédent aux effets délétères sur le *continum* de travail ?

Différents travaux l'ont montré (Devetter, 2023 ; Petrella, 2012), la rencontre du monde marchand, porté par le développement des services à la personne, avec celui des *spécificités méritoires*[7] des services d'aide à domicile donne à voir un enchâssement des mondes aux conséquences importantes sur ces derniers. En jouant un rôle de médiation entre ces deux mondes (Ennuyer, 2005, 2012) la notion de confiance demeure attachée à des implicites professionnels justifiés en termes de « bon sens ». Pour autant, la professionnelle demeure en difficulté à contenir et à gérer le conflit entre les échanges de nature marchande et les échanges inhérents aux liens noués lors des accompagnements. Pour comprendre les enjeux associés au caractère agonistique de la notion de confiance, il nous faut donc déplier la nature de la relation engagée lors de l'accompagnement d'une personne âgée par une professionnelle et particulièrement sur le terrain du domicile.

[7] L'expression est de François Bloch-Lainé.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Confiance : entre asymétrie et équilibre

Dans la relation qui lie le patient à son médecin, la confiance est plus l'affaire du premier que du second. « *Le développement d'une relation de confiance saine et solide a un enjeu foncièrement thérapeutique. La compétence, expression d'une certaine fiabilité (que l'anglais traduit par* trustworthiness, *incluant ainsi le mot* trust *qui signifie justement confiance), constitue l'un des ingrédients les plus importants dans la confiance accordée au médecin. Mais cette dernière ne saurait pour autant se réduire à cela. La nature de la relation, de l'écoute, la prise en considération sont aussi privilégiées dans le lien entre les deux parties. L'inscription dans la durée, ainsi que les interactions répétées contribuent à renforcer ce lien. La confiance se vit alors comme un postulat de bienveillance réciproque* » (Haberey-Knuessi, 2023, pp. 16-17). C'est la nature de la relation thérapeutique que de mettre en valeur une asymétrie entre le soignant et le soigné tandis que la confiance est davantage l'affaire du patient que du médecin.

Dans le travail d'accompagnement, la confiance qui se déploie entre une professionnelle et une personne âgée ne se situe pas à un niveau similaire à celui entre un patient et son médecin, dans la mesure précise où la chambre en Ehpad ou le domicile constituent des environnements personnels et intimes singuliers.

Nous ne nions pas que dans certaines situations le domicile – comme la chambre en Ehpad – constituent des espaces où la personne âgée pourra adopter un comportement discourtois, irrespectueux, presque « insultant » vis-à-vis de la professionnelle qui l'accompagne. Ces situations, qualifiées de situation *Tatie Danielle*[8] ne sont malheureusement pas rares et participent aux apprentissages et aux difficultés du métier comme peuvent l'évoquer certaines professionnelles aguerries. Elles relèvent de problématiques complexes discutées en équipe le plus souvent de manière informelle. Elles nécessitent *a minima* une régulation par l'encadrement de sa charge émotionnelle ; aux mieux elles seront partagées et traitées lors de séances d'analyse de la pratique professionnelle lorsque l'organisation en aura les moyens financiers et organisationnels.

En regard, l'espace du domicile peut être pour la personne âgée l'occasion d'accueillir l'aide à domicile à l'instar d'une « invitée ». Celle-ci va alors respecter le territoire du domicile et reconnaître la vie privée de la personne âgée comme le résultat d'un construit socio-historique (Grand, 2020). Dans la mesure où cette dernière en ouvrant sa porte *donne* accès à son « chez soi », à tout ce à quoi elle tient, à toutes ses *valeurs* l'intervenante mesure l'importance de l'endroit qu'elle investit à travers la *confiance* que lui accorde la personne âgée.

Pour l'intervenante, il s'agit donc de se mettre dans une situation où son intervention se réalise dans les meilleures conditions au regard du degré d'intimité que lui propose de partager la personne âgée en lui ouvrant la porte de son domicile. « *Entrer chez l'autre pour l'aider à accomplir des actes de la vie quotidienne qui ont été les siens mais qu'il ne peut plus faire est bien autre chose qu'une prestation de service*

[8] Film comédie écrit et réalisé par Étienne Chatiliez, sorti en 1990.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

domestique et technique » (Ennuyer, 2012, p. 155). Nous n'entrons pas au domicile d'une personne comme on entre dans un magasin ou un commerce. La confiance ne peut ici s'établir sur les bases d'une relation de service marchande classique mais sur un échange symbolique qui s'opérera dans un espace-temps indéterminé relevant d'un paradigme radicalement différent de celui de la relation de service : celui du *don*.

La relation de confiance et le cycle du don

Plus que de simples formulations, *accorder sa confiance* ou *donner sa confiance* relèvent d'un regard bienveillant sur autrui et appellent de la part de ce dernier une attitude en réciprocité, une réciprocité *positive*. Les « espaces » et les « moments » viendront plus tard, lorsque, en *donnant des gages de confiance,* les acteurs accorderont effectivement leurs attitudes conformément à leurs attentes respectives. La *confiance* se déploie donc dans un *continum* à travers lequel des événements concrets, des actes bien réels, viennent la conforter ou, à l'inverse, la contrarier sinon la remettre en cause. Une transaction symbolique, en termes de don et de contre-don, se déploie au travers de l'évolution de la *confiance* en *relation de confiance*.

Les espaces et les territoires du domicile ne sont pas étrangers à l'évolution de la confiance (Djaoui & Colin, 2018) ; à son métabolisme. Ni invitée, ni amie, ni véritablement membre de la famille, l'intimité du domicile, de la chambre, se prête effectivement à une mise en *dette symbolique et provisoire* de la professionnelle de l'aide. En lui donnant accès à son « chez-soi », à sa maison, à l'ensemble de ses espaces les plus intimes, la personne âgée est en position de donatrice au moment de l'accueil de la professionnelle, tandis que cette dernière est en situation de donataire vis-à-vis de la personne âgée. À la dette vis-à-vis de la personne âgée ; tout le travail d'accompagnement de la professionnelle va donc s'attacher à faire reconnaître son travail – tant dans ces dimensions symboliques que réelles – comme une *valeur* supérieure. Les interactions, qui s'établissent durant l'intervention avec plus ou moins d'intensité, installent un cycle de don et de contre-don, fondement de la *relation de confiance*.

À la fin de l'intervention, c'est en reconnaissant la qualité du travail d'accompagnement que la personne âgée pourra se mettre en situation de donataire, tandis que la professionnelle prendra une position de donatrice.

Les situations et exemples rapportés par les étudiants en formation ne manquent pas pour signifier ce cycle de don et de contre-don. Le fait de refuser un café sur les derniers temps de l'intervention de l'aide à domicile est perçu comme un gage d'efficacité par certains cadres des structures employeuses. Ils justifient leurs propos en invoquant la juste distance inhérente au métier. Ce geste est pourtant essentiel pour comprendre la place de la confiance dans l'accompagnement de la personne âgée : ayant reconnu la valeur supérieure du travail d'accompagnement, cette invitation est le résultat du désir de la personne âgée de *rendre* à l'intervenante ce qu'elle lui a *donné* tout au long de son intervention. Lors de ce moment, nous sommes dans l'espace

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

d'expression de la *socialité primaire* (Fustier, 2005) où les relations de personne à personne dominent et prennent toute leur dimension relationnelle. À la fois réels mais aussi symboliques, les liens qui se tissent sont autant le résultat de moments passés que de moments à venir, où s'observe une *relation de confiance en acte*.

Bien entendu, ce cadre d'interprétation n'exclut pas des dérives. En effet, des attitudes graves peuvent être observées où, profitant de la situation d'être *chez* la personne âgée, une « professionnelle » mal intentionnée profitera de ce contexte pour abuser de la confiance de la personne âgée en lui soutirant des avantages en nature ou des ressources financières. Nous sommes ici sur le fil de la relation sinon à l'opposé d'un *continum* susceptible de donner naissance à une relation de confiance. La *réciprocité positive* inhérente à la relation de confiance et observée plus haut peut laisser place à une *réciprocité négative* ou maltraitante ; « abus de faiblesse », voire violence peuvent être observés (Anspach, 2019). Le métabolisme de la confiance est donc un moment déterminant pour la professionnelle de l'aide à domicile, qui met à l'épreuve son éthique, ses compétences et l'éventuelle formation qu'elle a suivie.

L'ambivalence de la situation est donc particulièrement aiguë pour l'aide à domicile qui doit alors veiller à respecter la contrainte de temps inhérente à la relation de service sans que pour autant la relation de confiance établie dans le *continum* de l'intervention soit remise en cause. Le temps durant lequel l'intervention se déroule est donc déterminant pour la qualité de l'intervention et c'est aux cadres (Puissant, 2012), lorsqu'ils sont « libérés » de la contrainte de soutenabilité de leur modèle économique, d'apprécier, de mesurer et de réguler ces dimensions à la faveur du travail d'accompagnement de leurs salariées.

Si la relation de confiance s'inscrit dans le cycle : donner, recevoir et rendre, elle prend forme tout au long de l'intervention à travers la superposition de séquences d'échanges aux natures différentes (Bloch & Buisson, 1994). En effet, dans la mesure précise où l'aide à domicile intervient souvent à la place « des bras et des jambes » de la personne âgée, des échanges signifiants se déploient dans *les médiations* de la parole et des actes de ménage. Lorsqu'une aide à domicile réalise une tâche de ménage et qu'elle est en mesure d'entretenir un dialogue ou d'échanger quelques mots avec la personne âgée, l'apparence de la scène voudrait nous la montrer comme une simple relation de service, animée d'une courtoisie bienveillante. Il convient plutôt d'y observer dans son *essence* l'emboîtement d'une séquence de don et de contre-don au sein de laquelle l'aide à domicile s'emploie à faire vivre la relation de confiance au travers de sa compétence double en action (Edme, 2022). Se reconnaissant donataire de la personne âgée, l'aide à domicile donne sa parole comme gage de sa confiance. Se sachant à la dette vis-à-vis de la personne âgée qui la reçoit chez elle, la professionnelle va s'employer, à travers le « ménage » réalisé et les mots justes associés, à rééquilibrer les échanges noués entre eux pour établir des *liens de confiance*. C'est au travers de la médiation de l'acte de ménage que la relation de confiance se déploie. Tout comme c'est au travers de la relation de confiance que les actes de ménage

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

prennent leur sens pour les aides à domicile. En associant la parole à l'acte, la relation de confiance prend toute sa portée : pas d'actes de ménage sans l'association de parole médiatrice ; pas de parole source de confiance sans la médiation de l'acte de ménage.

La « fin » du travail de l'aide à domicile est le moment de sa *validation*. Cette validation est parfois réalisée par la personne âgée par la signature d'un bordereau d'intervention. C'est un moment où la relation de service se réinstalle tandis que le cycle du don et du contre-don n'est pas quant à lui totalement inactivé[9] puisque nous aurons compris que le *continum* de la relation de confiance n'est pas de même nature que celui de la *relation de service.* La satisfaction du client s'exprime à travers une évaluation de la confiance envers l'intervenante et de la relation qui vient d'être partagée. L'intervenante apprécie, en quittant le lieu de résidence de la personne âgée, que la relation de confiance se soit établie avec plus ou moins de confort pour elle et pour la personne âgée. Même si la confiance partagée entre la personne âgée et l'aide à domicile a atteint un certain niveau, elle n'est pas – sinon jamais – acquise et sera remise à l'épreuve d'un prochain cycle de don et de contre-don, lors de l'intervention suivante.

En conclusion

Comme nous venons de le présenter : accorder, prendre, garder, perdre, donner, trahir, partager, constitue un ensemble non exhaustif de verbes d'action susceptibles d'être associés à la confiance et qui témoignent de la multitude des *relations* liées, déliées et reliées entre la personne âgée et la professionnelle chargée de l'accompagner. Ces mécanismes de va-et-vient incessants sont le fruit des cycles du don et du contre-don observés au cœur du *continum* de la relation de confiance. La contrainte de temps associée aux actes de ménage peut alors largement « impacter » ce *continum* et par voie de conséquence remettre en cause la relation de confiance entre la professionnelle et la personne âgée (Bonnell & Ruffin, 2020 ; Devetter, 2023). Cette réalité n'est pas sans conséquence sur les métiers du lien, sur l'accompagnement de la personne âgée. Le dernier livre blanc du travail social (2023) souligne l'importance capitale du temps de l'accueil. Or ce dernier « souffre » de la recherche d'efficience et de rentabilité qui traverse les organisations sociales et médico-sociales et particulièrement la branche de l'aide à domicile (Bonnell & Ruffin, 2020). Avec une augmentation de 41 % du nombre de journées d'absence depuis 2016, le secteur du grand âge connaît une sinistralité record[10]. Parallèlement, nous observons un effondrement de l'attractivité de la formation AES depuis la fin de la période du Sars-Cov-2. Cette double réalité participe de la dégradation générale de la qualité des accompagnements tant dans les Ehpad qu'au sein des services d'aide à domicile.

[9] Il s'y opère un tuilage entre la socialité primaire et la socialité secondaire qui n'est pas sans conséquences tant pour la personne âgée que pour la professionnelle (Caillé, 2007 ; Fustier, 2005 ; Godbout, 1992). Il s'agirait d'étudier plus avant leurs effets émotionnels sur les personnes concernées…

[10] Cela se traduit par une augmentation de 16 % des maladies longues et de 24 % des AT-MP.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Prendre le risque de détendre la contrainte de temps qui traverse le travail d'accompagnement des personnes âgées constitue une reconnaissance de la relation de confiance qui anime fondamentalement cette activité professionnelle. Cette prise de risque n'est cependant pas sans conséquences, le plus souvent sur l'équilibre du modèle économique inhérent à la relation de service des structures destinées à accompagner les personnes âgées mais également sur l'engagement des professionnelles à assurer leur travail avec qualité : c'est peut-être bien là que réside toute l'ambivalence du travail d'accompagnement de la personne âgée…

Références

Anspach, M. (2019). *René Girard – Marcel Mauss. Colloque organisé par l'Association Recherches Mimétiques et la Revue Mauss. Samedi 16 mars 2019 au Centre Sèvres – Paris 6e conférence.* https://youtu.be/nitn4hE7SDM?feature=shared

Autès, M. (2004). *Les paradoxes du travail social.* Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.autes.2013.01

Bloch, F., & Buisson, M. (1994). La circulation du don. Dans Claudine Attias-Donfut et Nicole Lapierre (dir.), Générations et filiation. *Communications*, (59), 55-72. https://doi.org/10.3406/comm.1994.1892

Boltanski, L. (1990). *L'amour et la justice comme compétences*. Gallimard, coll. « Folio essais ».

Bonnell, B., & Ruffin, F. (2020). *Les « métiers du lien ».* Rapport d'information, Assemblée nationale. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-eco/l15b3126_rapport-information#

Bonnet, M. (2008). Relation d'aide et aide à la relation en gérontologie. *Nouvelle revue de psychosociologie*, (6), 107-121.

Bugnicourt-Seyssel, M-A. (2005). *Aide à domicile. Mon cœur à l'ouvrage*. Éditions ThoT.

Caillé, A. (2007). *Anthropologie du don. Le tiers paradigme.* La Découverte, Poche.

Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale*. Gallimard.

Devetter, F.-X. (2023). Quelle place pour le « ménage » dans le travail d'accompagnement des personnes âgées ? *Gérontologie et société*, *45*(172), 149-156. https://doi.org/10.3917/gs1.172.0149

Devetter, F.-X., Dussuet, A., & Puissant, E. (2023). *Aide à domicile, un métier en souffrance. Sortir de l'Impasse.* Éditions de l'Atelier/Éditions ouvrières.

Devetter, F-X., Jany-Catrice, F., & Tribault, T. (2009). *Les services à la personne*. La Découverte, coll. « Repères ».

Djaoui, E. & Colin, D. (2018). La complexité du rôle du travailleur social au domicile. Dans M.A.I.S. (dir.), *De l'intervention au domicile à l'accompagnement de « l'être chez soi »* (pp. 46-62). Champ social. https://shs.cairn.info/de-l-intervention-au-domicile--9791034604142-page-46?lang=fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Edme, S. (2022). Que font les aides à domicile ? Une analyse de la double compétence en action. *Gérontologie et société*, *44*(167), 261-278. https://doi.org/10.3917/gs1.167.0261

Ennuyer, B. (2005). Le droit des usagers. *Gérontologie et société, 28*(115), 13-28. https://doi.org/10.3917/gs.115.0013

Ennuyer, B. (2012). Les services de maintien à domicile et le métier d'aide à domicile : quel bilan après la loi Borloo de 2005 ? *Gérontologie et société*, *35*(142), 143-156. https://doi.org/10.3917/gs.142.0143

Fustier, P. (2005). *Le lien d'accompagnement. Entre don et contrat salarial*. Dunod.

Godbout, J. (2000). *L'esprit du don*. La Découverte, Poche.

Godbout, J. (2019). Recevoir, c'est donner. *Revue du MAUSS*, (53), 159-174. https://doi.org/10.3917/rdm.053.0159

Grand, D. (2020). L'expérience de l'intervention à domicile. De l'intrusion à la protection des personnes. Dans Christian Jetté et Catherine Lenzi (dir.), *Les territoires de l'intervention à domicile. Regards croisés France-Québec* (pp. 163-176). L'Harmattan.

Haberey-Knuessi, V. (2023). La confiance, une notion complexe au fondement des soins. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, (155), 13-20. https://doi.org/10.3917/jalmalv.155.0013

Haut Conseil du travail social. (2023). *Livre blanc du travail social 2023*. https://cnrde.org/wp-content/uploads/2024/02/LIVRE-BLANC-281123-version-finale.pdf.

Keynes, J.M. (1921). *A treatise on probability, Macmillan*. Réédition dans : The Royal Economic Society, St Martin's Press New York (1973).

Keynes, J.M. (1969). *Théorie générale de l'emploi, de l'intérêt, et de la monnaie* (trad. J. De Largentaye). Payot. (Ouvrage original publié en 1936 sous le titre *The General Theory of Employment, Interest and Money*)

Lavallart, B., Flouzat, J. & Rocher, P. (2012). Assistant de soins en gérontologie : une spécialité au service des personnes âgées dépendantes et/ou souffrant de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, *35*(142), 31-39. https://doi.org/10.3917/gs.142.0031

Lenoir, R. (1976). *Les exclus : un Français sur dix*. Seuil (3e éd.).

Luhmann, N. (2006). *La confiance. Un mécanisme de réduction de la complexité sociale.* Economica.

Marzano, M. (2012). Qu'est-ce que la confiance ? *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, *1*(1), 83-96. https://doi.org/10.3917/rimhe.001.0083

Mauss, M. (1925). *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés primitives. L'Année sociologique*, seconde série, 1923-1924. (édition électronique a été réalisée par Jean-Marie Tremblay, professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi en 2022) http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthropo/2_essai_sur_le_don/essai_sur_le_don.doc

Mucchielli, L. (1997). Alexandre Vexliard (1911-1997). Un pionnier de la recherche française sur les processus de désocialisation. *Bulletin de psychologie, 50*(431), 509-530. https://www.persee.fr/doc/bupsy_0007-4403_1997_num_50_431_14664

Papay, J., & Rullac, S. (2015). Confiance. Dans Stéphane Rullac (dir.), *Dictionnaire pratique du travail social* (pp. 76-78). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.rulla.2015.01.0076

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Petrella, F. (dir.) (2012). *Aide à domicile et services à la personne. Les associations dans la tourmente.* Presses universitaires de Rennes. https://doi.org/10.4000/books.pur.44651

Pirus, C. (2023). Prestations sociales : pour quatre personnes sur dix, le non-recours est principalement lié au manque d'information. *Études et Résultats Drees*, Avril, (1263), 1-8. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/prestations-sociales-pour-quatre-personnes

Puissant, E. (2012). Le travail et l'organisation du travail dans les associations d'aide à domicile, entre industrialisation et résistances. Dans Francesca Petrella (dir.), *Aide à domicile et services à la personne. Les associations dans la tourmente* (pp. 101-115). Presses universitaires de Rennes. https://doi.org/10.4000/books.pur.44689

Ravon, B. (2009). Repenser l'usure professionnelle des travailleurs sociaux. *Informations sociales*, (152), 60-68. https://doi.org/10.3917/inso.152.0060

e-mail auteur

edme.stephane@enseis.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Cnav Retraite & Action sociale
Sécurité sociale

Syndrome de glissement en Ehpad, des conditions propices

Stéphanie Leforestier

Dans Gérontologie et société 2025/1 vol. 47/ n° 176, pages 221 à 234
Éditions Caisse nationale d'assurance vieillesse

ISSN 0151-0193
ISBN 9782858231546
DOI 10.3917/gs1.176.0221

Article disponible en ligne à l'adresse
https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-1-page-221?lang=fr

CAIRN.INFO

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.
Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.
Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

PERSPECTIVES ET RETOURS D'EXPÉRIENCES

Syndrome de glissement en Ehpad, des conditions propices

Stéphanie LEFORESTIER
Psychologue clinicienne, EPSM du Morbihan, SAINT-AVÉ

Résumé – Le contexte sanitaire lié à l'épidémie de Covid-19 a dévoilé au grand public que certaines personnes âgées sont mortes d'isolement et d'un défaut d'étayage, notamment dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (Ehpad). Le concept de syndrome de glissement a alors connu un usage sans précédent dans le discours médiatique. À partir de la notion d'hospitalisme, nous établissons un parallèle avec la personne âgée isolée en institution qui, malgré les soins prodigués, pourrait aller jusqu'à renoncer à la vie. Au travers du cas de Mme J., résidente d'un Ehpad dans un Établissement Public de Santé Mentale (EPSM), nous analysons comment un postulat de syndrome de glissement permet à une équipe de porter un nouveau regard par un étayage à plusieurs et ainsi produire des effets d'arrimage. Or les conditions d'exercice n'offrent pas aux professionnels la possibilité d'investir le « prendre soin ». Une éthique du *care* fondée sur la collégialité et la reconnaissance de nos vulnérabilités serait une boussole nécessaire pour accompagner les personnes âgées et ainsi prévenir ces syndromes. Il s'agit d'un enjeu de société qui suppose un réel engagement politique.

Mots clés – Ehpad, syndrome de glissement, hospitalisme, collégialité, *care*

Abstract – Slipping syndrome in nursing homes: The right conditions

The health context linked to the COVID-19 pandemic revealed to the general public that some older people died as a result of isolation and a lack of support, particularly in nursing homes (EHPAD in France). The concept of slipping syndrome was used unprecedentedly in the media. Based on the concept of hospitalism, we draw a parallel with the isolated older adult in an institution who, despite the care provided, may go so far as to give up on life. Through the case of Mrs J., a resident of an EHPAD in a Public Mental Health Establishment (EPSM), we analyze how a hypothesis of slipping syndrome enables a team to take a fresh look through the support of several people and thus produce docking effects. However, the conditions in which they work do not give professionals the opportunity to invest in "taking care." An ethic of care based on collegiality and recognition of our vulnerabilities would be a necessary compass for supporting older adults and preventing these syndromes. This is a social issue that requires a real political commitment.

Keywords – EHPAD, slipping syndrome, hospitalism, collegiality, care

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Introduction

Le concept de syndrome de glissement connaît, depuis la situation pandémique récente, une résonance particulière dans les institutions accueillant des personnes âgées. Jusqu'alors méconnu du grand public, il a fait son entrée dans le discours médiatique. Tel article titrera « Confinement des personnes âgées : attention au syndrome de glissement » (Lefebvre des Noettes, 2020), tel autre « Conséquences du confinement : le syndrome de glissement » (Gaborieau, 2020) ou encore « Confinement : chez les personnes âgées, ce "glissement" si redouté » (Besmond de Senneville, 2020). Les auteurs décrivent tous dans leurs articles un isolement, une perte de liens induite par les mesures de confinement et conduisant des personnes très âgées à désinvestir la vie. Dans ce contexte, le Comité Consultatif National d'Éthique a répondu à la saisine du ministre des Solidarités sur le renforcement des mesures de protection en Ehpad en ces termes : « *L'environnement familial ou amical dont les résidents ne peuvent plus momentanément profiter est, pour nombre d'entre eux, le lien qui les rattache au monde extérieur et leur raison essentielle de vivre, comme en témoignent de façon unanime les professionnels de terrain. Les en priver de manière trop brutale pourrait provoquer une sérieuse altération de leur état de santé de façon irrémédiable et même enlever à certains le désir de vivre* » (CCNE, 2020, p. 3). Qu'en est-il vraiment ? Que se passe-t-il pour le sujet privé de ses figures d'attachement ? Qu'est-ce qui maintient la vie en dehors des fonctions organiques ? L'absence d'étayage par des professionnels épuisés peut-elle précipiter la mort ?

Dans un premier temps, nous décrirons ce syndrome pour le rapprocher du concept d'hospitalisme. Ensuite, au travers du cas de Mme J., nous verrons comment une équipe s'empare de ce diagnostic pour porter un regard attentif sur un sujet. Nous analyserons ensuite les conditions de vie et d'exercice en Ehpad comme possible terrain propice au glissement. Enfin, nous verrons en quoi une éthique de la relation fondée sur la collégialité et sur la reconnaissance de nos vulnérabilités pourrait être une voie possible pour prévenir l'apparition de ce syndrome.

Hospitalisme chez le sujet âgé

Lorsque j'ai débuté mon travail en Ehpad en tant que psychologue clinicienne, c'est avec beaucoup de surprise que j'ai découvert le syndrome de glissement dont je n'avais jamais entendu parler lors de ma formation initiale en psychologie clinique et pathologique. Il paraissait en revanche totalement maîtrisé par mes collègues aides-soignants et infirmiers, fins observateurs du public âgé, qui l'évoquaient dans un certain nombre de situations de fin de vie en institution. À dire vrai, son usage m'apparut recouvrir parfois des situations bien différentes me conduisant à chercher à en comprendre les origines et à en dessiner les contours.

Depuis la première description du gériatre Jean Carrié en 1956 qui fait du syndrome de glissement « *un processus d'involution et de sénescence porté à son état le plus complet* » (Weimann Péru & Pellerin, 2010, p. D2), il a connu une certaine expansion conceptuelle jusqu'à devenir un diagnostic, un constat, voire la prédiction d'une mort imminente.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Ce syndrome apparaît aujourd'hui dans la Classification Internationale des Maladies comme une « *diminution des capacités intrinsèques liée au vieillissement* » (OMS, 2022), mais il prend surtout la forme d'une observation empirique d'un désinvestissement de la vie. Jean-Claude Montfort en fait ainsi « *un renoncement prématuré aux efforts qui permettent d'assurer la survie* » (Montfort, 2001, p. 167) dans un continuum allant du désir de vivre à la recherche active de la mort. Dans cette dimension psychologique, ce syndrome est souvent mis en tension avec les diagnostics de dépression et de mélancolie, pouvant parfois même être interprété comme un suicide. C'est d'ailleurs dans cette acception que les soignants l'utilisent le plus souvent avec tous les dilemmes auxquels cela les confronte. Il est important de préciser par ailleurs que, selon ce même auteur, « *les gériatres recourent peu à cette dénomination qui n'est quasiment jamais employée par les psychiatres* » (Montfort, 1998/2019, p. 54). C'est bien plutôt dans le champ de la psychogériatrie comme « *approche multidisciplinaire* » (Montfort, 2019, p. 3) que nous pourrons en appréhender la portée.

Natacha Weimann Péru et Jérome Pellerin, dans l'article paru dans *L'Encéphale* en 2010, explorent les premières tentatives d'élaboration sémiologique et en résument la définition comme un « *état de grande déstabilisation physique et psychique marquée par l'anorexie, la dénutrition, un comportement de repli et d'opposition. Il survient, après un intervalle libre, à distance d'une maladie en voie de guérison ou d'un événement perturbant* » (p. D1). Dans ce travail très documenté, les auteurs parcourent les différentes hypothèses psychopathologiques développées pour expliquer ce syndrome. Si la symptomatologie est proche de la dépression du sujet âgé ou de la mélancolie, ce sont les concepts de dépression anaclitique du nourrisson et d'hospitalisme décrits par René Spitz en 1946 qui nous permettent d'en trouver les clés de compréhension. Dans leur conclusion, les auteurs envisagent « *le syndrome de glissement comme une réaction traumatique à de multiples facteurs de stress pour laquelle le principal facteur est le défaut de soutien. La dépression du nourrisson étant l'archétype du traumatisme par défaut d'étayage, ce travail de mise en parallèle permet de souligner l'importance de la défaillance de l'objet dans la détermination traumatique d'un événement et de sa présence dans la possibilité de régression positive et d'arrêt de la désorganisation* » (Weimann Péru & Pellerin, 2010, p. D5). On pourrait ainsi penser le syndrome de glissement survenant en Ehpad en termes d'hospitalisme chez le sujet âgé dès lors que l'institutionnalisation produit un renoncement au maintien de la vie. Ainsi, à partir de la situation de Mme J. nous allons décrire une situation de syndrome de glissement en institution mais aussi tenter de comprendre en quoi ce postulat induit un mouvement dans l'attention portée par les professionnels et la famille.

Mme J., un syndrome de glissement vecteur d'étayage

Nous relatons ici une situation pour laquelle un diagnostic de syndrome de glissement a été posé par un médecin gériatre remplaçant le médecin coordonnateur d'un service de « longs séjours » dont la spécificité est de dépendre d'un Établissement Public de Santé Mentale. Ce service était au moment de notre situation en cours de

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

restructuration organisationnelle afin d'identifier trois secteurs distincts (Ehpad, USLD et UHR)[1] dans la perspective d'un déménagement dans une résidence en construction. Les bâtiments sont très vieillissants, les chambres ne sont pas équipées de douche individuelle et certaines chambres doubles ne répondent pas aux besoins d'intimité. Les personnes accueillies souffrent majoritairement de pathologies psychiatriques ou de maladie neurodégénératives ne permettant pas ou plus l'accueil en Ehpad dit classique.

Une femme au comportement hystériforme

Lors des transmissions quotidiennes, l'équipe soignante évoque sa difficulté dans l'accompagnement d'une résidente de 82 ans présente dans ce service depuis six mois. Cette femme a été admise en longs séjours à la suite d'une hospitalisation dans un bâtiment voisin en gérontopsychiatrie en raison de troubles du comportement ne permettant plus son accueil en foyer logement. Certains professionnels qui l'accompagnent depuis son entrée sont inquiets pour cette dame qui a radicalement changé en quelques semaines. Ils nous informent qu'il s'agissait, il y a peu, d'une femme plutôt coquette, élégante, aimant se maquiller, prendre soin d'elle et soucieuse de son image. Si elle se montrait exigeante avec les soignants et ses proches, elle restait néanmoins toujours polie et courtoise dans ses demandes.

À cette présentation succède la description de son état actuel, à savoir qu'elle refuse très souvent de manger et de boire. L'équipe explique qu'elle voudrait qu'on s'occupe d'elle tout le temps et cela n'étant pas possible elle se jette à terre avec un comportement qualifié d'hystériforme. Ses cris et appels sont permanents et jugés insupportables par les soignants ainsi que par les résidents du service avec qui elle n'a aucun lien en dehors de quelques invectives lorsque l'attention des professionnels se porte sur eux plutôt que sur elle. L'équipe est en grande souffrance en raison de son opposition aux soins, de ses propos menaçants et mortifères ainsi que de ses nombreuses chutes provoquant des hématomes et nécessitant des radios et sutures régulières. L'équipe est convaincue qu'elle se laisse tomber volontairement pour attirer l'attention. Jamais satisfaite par les réponses apportées, elle dit souhaiter qu'on la laisse mourir tout en vilipendant le personnel qui, selon elle, se rend coupable de maltraitance à son égard et souhaite sa mort. Son discours est très ambivalent dans la mesure où elle peut demander que l'on vienne la soulager, l'aider et dans le même temps refuser cette aide qui n'est jamais celle qu'elle attend. Elle génère un rejet évident d'une grande partie de l'équipe qui ne supporte plus ce comportement et qui exprime ne pas avoir le temps nécessaire, qu'il faudrait quelqu'un toujours présent pour elle seule. Ainsi, l'équipe se trouve divisée entre des professionnels qui expriment leur désarroi face à cette souffrance insoutenable et les autres excédés par son comportement ostensiblement provocateur qui oscillent entre rejet et indifférence. Cette réunion improvisée par le médecin présent dans le service pour la période estivale permettra d'ores et déjà

[1] USLD : Unité de Soins Longue Durée ; UHR : Unité d'Hébergement Renforcée.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

aux professionnels d'exprimer leur divergence. Ils feront état de leur impuissance, de leur colère mais aussi de leur crainte d'être maltraitants du fait de leur rejet et d'en être accusés. Pour la première fois, un temps est dédié à cette situation et les professionnels seront entendus dans leur difficulté pour accompagner Mme J.

Il est donc convenu lors de cet échange, qu'en tant que psychologue, j'aille à sa rencontre. En effet, la précédente psychologue, qui me remplaçait dans mes fonctions pendant un congé maternité, l'a suivie régulièrement depuis son entrée mentionnant notamment dans le dossier son attachement à sa région d'origine qu'elle regrettait douloureusement d'avoir quittée pour se rapprocher de son fils. Lorsque je m'approche, Mme J. ouvre à peine les yeux, elle est voûtée dans son fauteuil, la tête penchée et elle m'adresse un désespéré :

J'ai mal, j'ai mal, au secours, j'ai mal !

L'interrogeant sur ses douleurs, elle m'indiquera son côté droit et ne répondra à aucune autre de mes questions. Lorsque je l'informe que l'équipe m'a interpellée à son sujet, elle s'offusque :

Ils vont vous dire que je mens, que je vous manipule, ils ne me croient pas !

J'explique à Mme J. ma fonction et qu'il s'agit pour moi de comprendre ce qui se passe et surtout que l'on tente, en équipe, de la soulager. Durant plusieurs semaines, je suis allée très régulièrement à sa rencontre, le plus souvent quelques minutes parce qu'elle n'ouvrait pas les yeux et ne répondait pas. Parfois, sollicitée par d'autres résidents présents dans la salle et confrontée à son refus de nous entretenir dans un lieu plus discret, j'étais contrainte de lui signifier que je restais disponible et que je repasserai. Ceci provoquait une vive réaction de sa part que je prenais pour un appel :

Vous ne le ferez pas !

D'autres fois, je déplaçais juste son fauteuil car elle hurlait que le soleil lui brûlait le dos alors même qu'elle n'était pas au soleil. Je faisais également le lien avec l'équipe, qui tantôt avait l'énergie de la déplacer, la repositionner, d'entendre ses gémissements incessants et tantôt ne parvenait plus à trouver les ressources pour répondre à des attentes jamais satisfaites. La grande majorité de mes échanges avec les professionnels se déroulait dans la journée lors de temps informels, entre deux prises en soin, dans un couloir ou lors du café auquel je m'invitais. La situation de Mme J. faisait l'objet de débats lors des transmissions quotidiennes auxquelles j'assistais lors de mes jours de présence hebdomadaire. Pour autant, ces temps très courts durant lesquels il s'agissait avant tout de donner les informations nécessaires à la prise de fonction de l'équipe d'après-midi, ne permettaient pas de déplier cette situation de manière plus approfondie au risque de ne pas évoquer la situation de tel ou tel résident.

Le syndrome de glissement comme postulat

Lors d'une seconde réunion prévue quelques semaines plus tard pour faire le point sur l'évolution de l'état de Mme J., la médecin observe une perte de cinq kilos en un mois. Elle la décrit comme très diminuée et émet le postulat qu'il s'agit d'un syndrome de glissement. Mme J. a pu signifier à plusieurs professionnels son envie de mourir, elle

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

a exprimé vouloir une piqûre pour en finir et a refusé plus massivement l'alimentation et l'hydratation. Son attitude provocante a laissé davantage place à l'expression d'une tristesse intense. Ses invectives et demandes de présence constante se sont muées en demandes de mourir mais toujours en retenant avec insistance le professionnel pour qu'il reste près d'elle. Son état s'est dégradé encore, ses cris ont laissé place à un quasi-mutisme. Elle n'a réclamé qu'à être au lit et a chuté à de nombreuses reprises de son fauteuil lors des transferts. Elle s'est justifiée : « *J'ai glissé !* », les professionnels n'ayant plus la force de la retenir. C'est effectivement de cela qu'il s'agissait, elle glissait et nous n'arrivions pas à interrompre ce glissement.

Un grand nombre de signes à la fois physiques et psychologiques du syndrome de glissement étaient réunis. Avant cette décompensation, elle avait connu plusieurs épisodes d'infections urinaires traités par antibiothérapie, elle avait fait une chute qui l'avait fortement éprouvée et qui avait conduit le médecin précédent à alléger son traitement antidépresseur habituel. Malgré des radios et échographies rassurantes, elle continuait de se plaindre atrocement des reins et de la colonne vertébrale sans aucune cause somatique probante et avec une inefficacité des traitements antalgiques. Souffrant de dénutrition et de déshydratation, elle refusait les soins et arrachait sa perfusion. À présent, son refus de soins était assimilé à une décision, celle d'abréger ses souffrances qu'elle nous disait insupportables. Cette réunion pluridisciplinaire a permis d'objectiver la réactivation dépressive de Mme J. qui ne parvenait plus à trouver les ressources pour maintenir son désir de vivre et qui était prise entre angoisse et désir de mort. Il a été décidé en équipe d'adapter le traitement anti-dépresseur, que je poursuive les rencontres avec Mme J.. En outre, il a aussi été mentionné l'importance de soutenir l'équipe quotidiennement pour que les professionnels puissent se mobiliser autour de Mme J. dans une juste posture, dans « *des soins suffisamment bons* » tant « *la dépendance totale du patient aux soignants et le vide apparent de sa pensée suscitent des fantasmes sadiques et des pulsions agressives* » (Weimann Péru & Pellerin, 2010, p. D5).

Nous avons donc sans cesse été présents pour elle, parfois en lui exprimant notre impuissance, parfois en nous mettant à plusieurs pour ajuster un coussin mais toujours impossiblement aptes à satisfaire sa demande. Alors, nous avons envisagé en équipe de nous entretenir avec la famille puisque les échanges entre les professionnels et son fils étaient surtout informels, empreints de réserve de part et d'autre. Mme J. réclamait inlassablement son fils et l'équipe lui signifiait toujours qu'il travaillait et qu'il ne pouvait être toujours à son chevet. Il venait chaque mercredi, parfois accompagné de son épouse. Nous avons signifié à Mme J. que nous allions le recevoir pour évoquer sa situation car malgré toutes nos tentatives, nous ne parvenions pas à l'apaiser. Nous espérions que notre alliance avec sa famille permettrait une ouverture. Nous avons rencontré son fils et sa belle-fille qui ont témoigné, eux aussi, de leur incapacité et de leur culpabilité vis-à-vis de ce comportement. Ils nous ont indiqué quelques éléments biographiques, sa belle vie malgré une tendance dépressive toujours marquée, son mariage, la mort de son mari, son engagement associatif et politique dans sa commune. Puis, ils ont fait état de son entrée en institution parce que la vie seule au décès de son mari était devenue difficile. La belle fille nous a confié à la

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

fin de l'entretien que Mme J. avait fréquenté un homme dans cette maison de retraite et que la mort de celui-ci avait été la perte de trop. Ils nous ont raconté que la vie seule en maison de retraite était devenue trop pesante et qu'ils avaient décidé de demander un rapprochement de son fils. Ainsi, ils nous ont expliqué comment ce déracinement de sa région pour venir dans un Ehpad en Bretagne avait accentué sa tristesse et sa quête permanente d'attention jusqu'à nécessiter une hospitalisation en gérontopsychiatrie. Ils ont fait le récit de Mme J., sa constante exigence, sa fusion avec son fils devenu, selon eux, toute sa vie. Son fils et sa belle-fille sont passés la voir après l'entretien et lui ont parlé, peut-être un peu différemment, car des mots avaient été posés sur ce qu'elle vivait et sur ce possible syndrome de glissement. Comme pour l'équipe, nous pensons que favoriser des espaces de partage peut permettre aux relations altérées par la culpabilité ou par des affects de rejet d'être autrement investies et ainsi de tisser un lien plus apaisé et donc plus soutenant.

Cette rencontre, ces réunions pour évoquer sa situation et ce postulat de syndrome de glissement ont permis à l'équipe de se mobiliser différemment. Il ne s'agissait plus d'une personnalité histrionique et manipulatrice mais d'une femme vieillissante dont on connaissait l'histoire et qui se trouvait en grande souffrance psychique et physique. Nous avons porté une grande attention à sa situation, nous avons consacré un temps considérable, non plus dans une attitude défensive en la « recadrant dans son comportement », comme on le lit dans les observations de son dossier, mais pour mettre son histoire en récit. En effet, en référence à l'*identité narrative* de Paul Ricœur, Lazare Benaroyo écrit : « *L'écoute attentive par le soignant – ou l'ensemble d'une équipe de soins – de la narration du malade* (c'est-à-dire de la manière dont celui-ci se constitue comme sujet de sa propre histoire) *accompagnée d'une écoute du langage du corps* (lors de gestes techniques par exemple), *sont autant d'éléments permettant de percevoir comment l'identité du patient est affectée par la maladie* » (Benaroyo, 2005, p. 80). Notre présence régulière et sans faille pour entendre les plaintes, les cris puis les silences et la renonciation de Mme J. mais aussi la signification apportée sur ce qu'elle vivait auprès d'elle, de sa famille et de l'équipe a permis une ouverture tant du côté de l'entourage que de Mme J. elle-même. Ainsi, L. Benaroyo fait reposer « *l'exercice d'une sagesse pratique : d'une part au plan de l'exploration des contenus et des structures narratives des expériences et des discours des patients, de leur entourage et des soignants, et d'autre part au plan de l'attention portée à la structuration narrative d'un projet de soin qui permet au malade de (re)devenir l'acteur du rétablissement de son identité narrative altérée par la maladie* » (Benaroyo, 2005, p. 81).

Lors des semaines et des mois qui suivirent, Mme J. a progressivement recommencé à demander à boire, à manger puis à vouloir se lever. Nous l'avons aidée à faire quelques pas avec un déambulateur, elle a arrêté de crier. Elle nous a remerciés et a signifié à certains professionnels qu'on lui avait sauvé la vie. Elle a pu assister à des animations, retourner chez le coiffeur. Renouant avec son engagement citoyen passé, elle a également participé à la vie de l'établissement grâce aux réunions de préparation au conseil de vie sociale. Il est difficile de savoir ce sur quoi Mme J. a pu s'appuyer pour ne pas glisser jusqu'à la mort. Selon une définition du dictionnaire Littré, le verbe glisser signifierait : « *Échapper, ne pas être retenu* » (Littré, 1874, p. 1881). Quelque chose

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

cette fois l'a retenue, lui a permis de prendre appui. Nous pensons que la mise en récit ainsi que l'étayage massif par une équipe concernée par son syndrome de glissement ont permis de la considérer comme sujet au-delà de ce qu'elle montrait en termes de troubles du comportement à éradiquer. Ainsi, pour Mme J., les pertes successives que représentent les morts de son mari, d'un nouveau compagnon mais aussi le déracinement de sa région dans l'espoir de trouver l'appui ultime en son fils, ont pu constituer des résonances traumatiques. N. Weimann Péru et J. Pellerin précisent en effet que « *différentes structures de personnalité, marquées par les traumatismes précoces pourraient constituer le terreau d'un syndrome de glissement* » (2010, p. D5). Pour autant, nous pensons également que les soins et la relation telle qu'elle s'est construite dans l'institution ne lui ont plus permis de trouver les conditions du maintien de la vie. Nous pouvons en effet observer que, tout comme dans la dépression anaclitique du nourrisson, Mme J. a d'abord exprimé sans interruption son besoin d'attention en appelant systématiquement « à l'aide » le soignant puis elle s'est retirée de la relation, se repliant dans son fauteuil jusqu'à refuser l'alimentation et l'hydratation. Nous pouvons rapprocher ces manifestations comportementales, ainsi que la dégradation somatique et psychique associée, des observations décrites par R. Spitz dans le cas d'hospitalisme chez les nourrissons : « *Dans des situations de carence affective prolongée et radicale, les nourrissons en pouponnière adoptent un comportement de pleurs puis de retrait. Puis surviennent des complications somatiques, avec amaigrissement, complications infectieuses, altération du développement psychique et moteur. Au-delà de cinq mois de carence, le développement s'arrête et le taux de mortalité s'élève considérablement* » (Weimann Péru & Pellerin, 2010, p. D4). Il apparaît alors indéniable que s'agissant de Mme J., la régression a pu connaître une issue favorable dans la mesure où d'une part l'équipe a pu se saisir de lieux de parole pour retrouver du sens dans les soins prodigués, et où, d'autre part Mme J. a pu se sentir prise en compte dans sa dimension de sujet et retrouver un certain pouvoir d'agir en prenant appui sur des proches et une équipe soutenants.

Ce qui apparaît fondamental c'est que des conditions ont pu être réunies pour permettre à un sujet, à un moment donné, de s'arrimer. La question reste de savoir si ces conditions sont toujours possibles en Ehpad et si le fonctionnement de ces institutions et notamment de cet établissement précisément favorise un tel étayage basé sur le *care*, le « prendre soin ».

Les conditions du glissement

Si l'étayage permet un arrimage, la situation de Mme J. nous enseigne qu'il existe aussi des conditions propices au glissement. Avant cette réunion, lors de laquelle les professionnels ont exprimé leurs émotions et ont eu l'occasion de partager leur point de vue, les troubles du comportement de Mme J. apparaissaient uniquement sous le prisme d'une provocation vis-à-vis des soignants. Le mouvement qui s'est opéré dans l'équipe n'a été possible qu'en raison du temps important consacré à la situation, de sa mise en récit, du regard pluridisciplinaire ainsi que de l'étayage apporté par tous les professionnels du soin et du prendre soin. Pour autant, il est important d'analyser

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

ce qui a permis d'accorder ce temps si précieux. Si nous avons dédié une telle énergie auprès de Mme J., c'est en raison de son acharnement à ne pas nous laisser tranquille. En effet, à travers ses troubles du comportement, elle nous a imposé de venir nous interroger à plusieurs, à faire équipe, alors même que ces réunions en équipe pluridisciplinaire n'étaient, habituellement, pas organisées. Ces temps de réunion pluridisciplinaire réguliers seraient nécessaires pour permettre de croiser les regards, d'évoquer les situations des personnes que l'on accompagne afin de comprendre ce qui se joue derrière tel ou tel symptôme mais aussi pour prévenir des attitudes contre transférentielles de rejet ou d'indifférence. Si, depuis, en tant que psychologue, nous avons pu organiser des temps cliniques trimestriels auprès de chaque équipe (USLD, Ehpad et UHR), ils apparaissent nécessaires mais pas suffisants pour répondre au grand nombre de situations complexes que nous rencontrons dans une résidence qui accueille des personnes âgées souffrant de pathologies psychiatriques ou de maladies neurodégénératives graves. Il s'agirait d'organiser des temps hebdomadaires qui permettraient de penser des situations complexes et ainsi prévenir et anticiper des situations qui deviennent problématiques faute d'avoir été discutées en équipe. Une telle organisation suppose une disponibilité de l'équipe pluridisciplinaire tout entière.

Lorsque je suis arrivée au sein des « longs séjours » un travail minutieux a été entrepris par les deux cadres de santé en fonction pour permettre de travailler avec les personnes accueillies, les familles et les soignants. Ainsi, les équipes étaient sensibilisées et accompagnées dans leur appropriation des notions de personnalisation de l'accompagnement, d'accueil des personnes, de leur famille et d'une culture de l'établissement comme lieu de vie. Une rencontre d'admission était systématiquement organisée pour les nouveaux arrivants avec le référent du projet personnalisé, un des cadres et la personne accueillie. Lors de cette rencontre, la famille pouvait être associée et ainsi le lien pouvait se construire afin de permettre des conditions d'accueil[2]. Or ces conditions d'admission n'ont pu être maintenues avec cette même qualité dans la mesure où lors de l'emménagement dans la nouvelle résidence seul un poste de cadre de santé a été pérennisé. Les effets sur la sensibilisation des équipes se sont rapidement ressentis ne permettant plus d'insuffler la même dynamique de personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement du résident.

Les professionnels peu ou pas formés aux entretiens ne savent pas comment entrer en relation avec les familles et proches auprès desquels le dialogue n'a pas été amorcé lors d'une admission. La difficulté est d'autant plus aiguë dans la mesure où il s'agit d'un Ehpad accueillant des personnes souffrant de troubles psychiatriques souvent porteurs de rupture dans la relation familiale. En effet, la pathologie psychiatrique altère la relation à l'autre et de nombreuses familles ont été éprouvées par les troubles de leurs proches, la culpabilité et la difficulté de faire face à la souffrance psychique. En outre, un certain nombre de résidents sont hospitalisés depuis de nombreuses années, ont connu de nombreux changements de service et l'admission au sein de la résidence représente une continuité pour eux comme pour leur famille

[2] Bien que réglementaires, les conditions de travail et les organisations des Ehpads ne permettent pas toujours la mise en œuvre des dispositions réglementaires telles que les visites de pré-admission.

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

dans leur parcours psychiatrique. À défaut de formalisation de temps dédiés, l'accueil de la famille ou des proches se construit donc en fonction du besoin. Lorsque des problématiques spécifiques apparaissent, les familles peuvent alors être dirigées vers l'assistante sociale, le médecin, le cadre de santé ou la psychologue. Si nous avons pu, occasionnellement, en tant que psychologue, nous associer avec un soignant pour permettre une rencontre avec les familles des résidents de l'UHR autour de la formalisation du projet d'accompagnement personnalisé, il nous semble nécessaire de l'organiser sur l'ensemble de la résidence en facilitant la présence du ou des professionnels référents auprès de la personne accueillie et de sa famille lorsque c'est possible[3]. À l'initiative de l'encadrement, de soignants et de la psychologue, des groupes de parole pour favoriser et accompagner les relations entre les familles et les soignants ont été mis en place dans cet établissement il y a plusieurs années. Or ces groupes sont peu fréquentés par les soignants dans la mesure où, n'ayant pas de personnel supplémentaire prévu, ils n'ont pas la possibilité de se libérer sans porter la responsabilité de laisser leurs collègues avec une charge de travail augmentée par leur absence.

C'est parce que Mme J. n'a eu de cesse de crier son besoin d'attention que nous avons mis en œuvre un tel « prendre soin » sur lequel elle s'est peut-être accrochée. Mais alors, qu'en est-il des personnes qui glissent moins bruyamment dans un contexte de pénurie de soignants tel qu'on le connaît aujourd'hui ? Remarquons ici que cette situation s'est passée avant la pandémie. Or les conditions en termes de ressources humaines se sont encore dégradées et ne nous permettent plus un tel étayage, même improvisé. Le risque devient alors que le recours au postulat de syndrome de glissement ne devienne une issue défensive pour des professionnels éprouvés physiquement et psychiquement par une charge de travail toujours plus lourde. Ce syndrome peut alors devenir la justification à notre renoncement aux différents étayages dans la mesure où le résident lui-même aurait décidé d'abandonner les efforts pour maintenir sa vie. Nous observons d'ores et déjà un mésusage de ce diagnostic qui devient moins coûteux psychiquement que la culpabilité ressentie face à l'impossibilité d'accompagner chacun. Renoncer aux efforts d'étayage pour les uns devient une nécessité pour accompagner les autres qui n'ont pas encore renoncé ou ne sont pas encore mourants.

En tant que psychologue clinicienne, il s'agit alors de ne céder ni sur notre mission institutionnelle ni sur notre éthique. Nous assurons des groupes de parole ou des suivis individuels comme celui mené auprès de Mme J. qui trouve toute sa pertinence en ce qu'il a permis de soutenir sa responsabilité de sujet pour qu'un mouvement puisse s'opérer. Pour autant, en tant que psychologue, notre rôle va bien au-delà, le seul suivi psychologique n'aurait pas permis à Mme J. de trouver appui. Nous devons continuer d'interroger et bousculer les institutions pour qu'elles formalisent des réunions d'équipe qui « *offrent un support, un contenant permettant de maintenir la psyché des soignants dans un projet constructif et solide* » (Weimann Péru & Pellerin, 2010, p. D5). Nous devons également résister à ces attendus toujours plus forts en termes d'objectivation et de traçabilité. Là où, en tant que psychologue, nous tentions depuis des années

[3] Bien que réglementaires, les conditions de travail et les organisations des Ehpads ne permettent pas toujours la mise en œuvre des dispositions réglementaires telles que les projets d'accompagnement personnalisé (PAP).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

d'accompagner les équipes dans une appropriation des projets personnalisés avec pour visée de permettre une connaissance approfondie et narrative de la personne, l'exigence de traçabilité nous condamne depuis peu, par souci de dématérialisation et d'uniformisation, à renseigner des cases pour valider un projet de vie ne permettant plus aucune narration. Comme l'écrit Georges Jovelet : « *Cet écrit redouble l'activité elle-même et se limite à des faits d'observation, sans élément impliquant la situation de relation : le discours technique prime sur la parole de soignant. Des faits rien que des faits. Seul l'écrit compte, ce qui rompt avec la tradition dominante dans le monde soignant de transmissions orales, hors les consignes ou prises de rendez-vous. Les équipes, de l'agent de service au médecin coordonnateur, sont très critiques sur ce processus, et son amplification par la multiplication à l'infini des questions, enquêtes et les effets d'une prochaine dématérialisation des dossiers !* » (2018, p. 440).

En effet, pour prévenir ces syndromes de glissement comme pour permettre aux soignants de poursuivre l'étayage et le « prendre soin » lorsque la mort approche, nous pensons qu'il s'agit de développer les conditions de la collégialité et de promouvoir une éthique du *care*.

Collégialité et éthique du *care*

Pierre Charazac affirmait en 2005 le rôle essentiel des soignants en témoignant que « *nous sommes convaincus que si nos patients ne glissent pas plus souvent, c'est parce qu'ils se sentent en sécurité avec leurs soignants* » (2005, p. 162). Les Ehpads ont un besoin criant de retrouver des conditions d'exercice dignes pour que les soignants puissent appréhender la qualité d'un accompagnement basé sur la « *sollicitude* » (Ricœur, 1990). Les équipes ont besoin de temps pour être disponibles, pour parler d'une personne, pour comprendre ce qui se joue pour elle et pour lui permettre de se saisir d'une proposition. De surcroît, les professionnels ont également besoin de temps à plusieurs et de formation pour confronter leur point de vue et s'apercevoir que leur discernement peut être brouillé par des tâches répétées. Comme le décrit Alasdair MacIntyre, « *nos erreurs intellectuelles sont souvent, bien que non systématiquement, enracinées dans nos erreurs morales. Les meilleures protections qui existent contre ces deux types d'erreurs restent l'amitié et la collégialité* » (2020, p. 138). Ainsi, si notre raisonnement peut se trouver altéré par une mauvaise connaissance de la situation ou encore par un certain aveuglement moral, il nous faut rester en relation avec des pairs, amis et collègues car ce sont ces avis et confrontations de points de vue qui peuvent nous permettre d'ajuster notre raisonnement. La collégialité devient une ressource essentielle pour éviter de rester dans une voie erronée. Ce n'est d'ailleurs dans notre situation que parce que le médecin et l'équipe ont perçu la nécessité de prendre le temps d'échanger qu'un autre regard a été possible.

Outre la collégialité, il s'agit également de permettre à ces soignants de se sentir considérés et en sécurité afin qu'ils puissent reconnaître leur propre vulnérabilité. Comme le précise Corinne Pelluchon : « *La reconnaissance de notre vulnérabilité est la clef pour avoir de la considération envers les autres êtres sensibles* » (2018, p 112). Nous

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

ne devons plus nier que les conditions de vie et d'exercice en Ehpad sont intimement corrélées et que le temps et l'humain ne peuvent être remplacés par aucune technicité. Il est plus que nécessaire de permettre aux professionnels du *care* de se sentir valorisés car, comme l'écrit Philippe Svandra, « *ce travail ne laisse pas de trace, ne se voit pas, ce n'est que lorsqu'il est mal ou non fait qu'il apparaît alors comme en négatif. Dans ces conditions, il nous semble donc que pour revaloriser, c'est-à-dire littéralement donner de la valeur à cette activité humaine quasi invisible mais essentielle, une des voies possibles serait de transformer le care en une activité relevant sinon de l'œuvre* (poiésis)*, au moins de la production* » (2008, p. 34).

Conclusion

Tant de questions autour des visites, des activités et des liens sociaux en Ehpad ont émergé parce que nous avons supposé que toutes les conditions pour précipiter le glissement des sujets âgés étaient réunies. L'univers des résidents d'Ehpad tend à se réduire au fur et à mesure que leurs capacités physiques, cognitives et désirantes sont impactées. C'est aux institutions de maintenir les conditions de la vie pour permettre au sujet de continuer de se sentir considéré. Ce peut être une pathologie dépressive, une mélancolie mortifère ou une démence évoluée, le glissement d'un sujet vers la mort est singulier. Notre devoir en tant que professionnel, qu'équipe, qu'institution, que gouvernant c'est de permettre à ce sujet de peut-être encore se nourrir du souci de la société de lui faire une place, au moins dans le discours. La mission première d'un Ehpad ne devrait pas être de laver des sexes, de nourrir des bouches, de soigner des plaies ou d'animer des corps mais bien de rencontrer une fois encore un sujet, si vieux et décharné soit-il. Il s'agit alors de nouer et renouer avec une éthique du *care* dans laquelle la relation humaine prime sur toute autre considération. Comme l'évoque P. Charazac dans son dernier ouvrage : « *Si les limites imposées à l'écoute des soignants par leurs tâches sont un réel facteur de frustration, ils accomplissent en revanche un ensemble de gestes de portage et de contenance qui répondent sans le savoir à la plainte de vivre du patient en soutenant son investissement de la relation* » (2023, p. 65). Nous inspirant de la psychothérapie institutionnelle, nous sommes convaincus que ce n'est qu'en soignant les Ehpad, en aménageant des espaces de collégialité, en valorisant les métiers du *care* que nous pourrons prétendre à rendre plus humains les Ehpad et ainsi permettre à chaque professionnel de s'autoriser à venir interroger sa propre vulnérabilité, ses propres dépendances pour mieux rencontrer l'autre. C'est là un véritable tournant sociétal dans un contexte où se prépare la loi sur la fin de vie et où tarde toujours la loi *grand âge et autonomie.*

Mme J. a fini par mourir, une nouvelle chute, un déménagement ont de nouveau précipité l'inexorable mouvement vers la mort. J'ai gardé en mémoire une phrase, lorsque quelques jours avant son décès, elle m'a lancé avec une force absolue :

Vous êtes une sadique, madame Leforestier, vous me regardez mourir !

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Comme elle l'avait fait dans les moments les plus douloureux, Mme J. continuait dans ses derniers élans de vie, d'attribuer à l'autre la responsabilité du mal qui l'accablait testant ainsi la solidité de la relation transférentielle. Je suis effectivement restée de longs moments à son chevet afin de l'accompagner dans ses derniers moments de vie, de ne pas l'abandonner « à une solitude douloureuse de ses derniers instants » (Menecier *et al.*, 2021, p. 418). Notre rôle, en tant que psychologue au sein d'un Ehpad, est de ne pas détourner le regard face à la souffrance et à la mort, de ne pas renoncer à « *vivre le mourir de mon semblable* » (Maillé, 2022, p. 36) et de prendre soin des soignants qui y sont confrontés chaque jour.

Références

Benaroyo, L. (2005). Responsabilité éthique au quotidien, la narration au cœur du soin. *Éthique et santé*, *2*(2), 76-81. https://doi.org/10.1016/S1765-4629(05)80517-3

Besmond de Senneville, L. (2020, 20 avril). Confinement : chez les personnes âgées, ce « glissement » si redouté. *La Croix*. https://www.la-croix.com/France/Confinement-chez-personnes-agees-glissement-redoute-2020-04-20-1201090227 consulté le 26 octobre 2022.

Charazac, P. (2005). Le soignant face au vieillissement. Dans *Comprendre la crise de la vieillesse* (pp. 149-163). Malakoff, Dunod, coll « Psychothérapies ».

Charazac, P. (2023). *Soin et psychothérapie du grand âge*. Malakoff, Dunod, coll « Psychothérapies ».

Comité Consultatif National d'Éthique (2020). *Réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD*. https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reponse-la-saisine-du-ministere-des-solidarites-et-de-la-sante-sur-le-renforcement-des

Gaborieau, B. (2020). Conséquences du confinement : le syndrome de glissement. *Repères en gériatrie*, *22*(185), 115. https://geriatries.fr/consequences-du-confinement-le-syndrome-de-glissement/

Jovelet, G. (2018/6). Penser l'Ehpad et son devenir. Pas sans la psychiatrie ! *L'Information psychiatrique*, *94*(6), 437-442. https://www.jle.com/10.1684/ipe.2018.1822

Lefebvre des Noettes, V. (2020, 27 avril). Confinement des personnes âgées : attention au syndrome de glissement. *The Conversation*. https://theconversation.com/confinement-des-personnes-agees-attention-au-syndrome-de-glissement-136934 consulté le 26 octobre 2022.

Littré, É. (1874). Glisser, *Dictionnaire de la langue française*. Tome 2. https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k5406698m/f944 consulté le 26 octobre 2022.

MacIntyre, A. (2020). *L'homme, cet animal rationnel dépendant : les vertus de la vulnérabilité*. (Veyret G.R. trad.). Éditions Tallandier (ouvrage initialement publié en 1999 sous le titre *Dependent rational animals: why human beings need the virtues*).

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)

Maillé, O. (2022). La médecine et l'exclusion du sujet en trois dimensions. Dans J. Alric (dir.), *La pulsion de mort dans les soins* (pp. 23-39). Érès. https://stm.cairn.info/la-pulsion-de-mort-dans-les-soins--9782749272726-page-23?lang=fr

Menecier, P., Menecier-Ossia, L. & Ploton, L. (2021). Syndrome de glissement. Lutter contre ? Ou accompagner la fin de vie ? *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, *21*(2021), 413- 418. https://doi.org/10.1016/j.npg.2021.06.004

Montfort, J.-C. (2001). Spécificités psychologiques des personnes très âgées. *Gérontologie et société*, *24*(98), 159-187. https://doi.org/10.3917/gs.098.0159

Montfort, J.-C. (2019). *La psychogériatrie* (6e éd.). Presses universitaires de France.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2022). *Classification Internationale des Maladies Onzième Révision.* https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/fr#835503193 consulté le 17 mars 2024.

Pelluchon, C. (2018). *Éthique de la considération*. Seuil.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.

Svandra, P. (2009). Le Care, un travail entre production action et pensée. *Éthique et santé*, *6*(1), 32-36. https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2008.12.001

Weimann Péru, N. & Pellerin, J. (2010). Le syndrome de glissement : description clinique, modèles psychopathologiques, éléments de prise en charge. *L'encéphale*, 36S, D1-D6. https://doi.org/10.1016/j.encep.2008.08.006

e-mail auteur

s.leforestier@live.fr

Caisse nationale d'assurance vieillesse | Telecharge le 15/10/2025 sur https://shs.cairn.info via Universite libre de Bruxelles (ULB) (IP: 164.15.244.63)